



ЦЕНТР (ВІДДІЛЕННЯ) ДЕННОГО ДОГЛЯДУ ДЛЯ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ:

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ,
АДМІНІСТРУВАННЯ,
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГІЧНИЙ СУПРОВІД,
ПІДТРИМКА КОМПЕТЕНТНОГО БАТЬКІВСТВА



ХВОРОВА Г.
ОНУФРИК М.
МАЙОРОВА Н.



ІНФОРМАЦІЙНО-МЕТОДИЧНИЙ ПОСІБНИК

ФОНД СОЦІАЛЬНОГО ЗАХИСТУ ІНВАЛІДІВ
ГРОМАДСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ «РОДИНА»

Хворова Г., Онуфрик М., Майорова Н.

**Центр (відділення) денного догляду
для дітей з інвалідністю: нормативно-
правове забезпечення, адміністрування,
психолого-педагогічний супровід,
підтримка компетентного батьківства**

Інформаційно-методичний посібник

Київ - 2020

Укладач: Хворова Г. М., кандидат педагогічних наук, доцент, ведучий спеціаліст відділення денного догляду для дітей з інвалідністю Центру надання соціальних послуг ГО «Родина», м. Київ.

Рекомендовано до друку засіданням кафедри соціальної та практичної психології Житомирського державного університету імені Івана Франка, протокол № 5 від 12.11.2020.

Зміст

Вступ	3
1. Організація, адміністрування та менеджмент послуги денного догляду в громаді	4
2. Змістовна організація послуг у Центрі/відділенні денного догляду для дітей з інвалідністю	12
3. Підтримка компетентного батьківства у сімей, які виховують дітей з інвалідністю	28
Висновки	38
Додатки	40

Вступ

За даними Міністерства соціальної політики і Міністерства охорони здоров'я станом на 01.01.2020 р. в Україні проживає 163 886 дітей з інвалідністю, з них близько 10 % або 16 тис. дітей мають інвалідність підгрупи А (особи з виключно високою мірою втрати здоров'я, надзвичайною залежністю від постійного стороннього догляду, допомоги або диспансерного нагляду інших осіб і які фактично не здатні до самообслуговування). Здебільшого такі діти перебувають вдома з одним батьків, який не має можливості працювати та самореалізуватися, або в закладах інституційного догляду.

Обидва варіанти не передбачають соціалізації таких дітей, включення їх у життя суспільства нарівні з іншими дітьми. Підною альтернативою для дітей, що мають складні порушення розвитку, у тому числі з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями розвитку, є надання послуги денного догляду. З введенням в дію 01.01.2020 р. Закону України «Про соціальні послуги» послуга денного догляду стала базовою, що передбачає, що її надання забезпечується Київською та Севастопольською міськими державними адміністраціями, районними, районними у містах Києві та Севастополі державними адміністраціями, виконавчими органами міських рад міст обласного значення, а також виконавчими органами сільських, селищних, міських рад об'єднаних територіальних громад.

Разом з тим, станом на сьогодні соціальна послуга денного догляду для дітей з інвалідністю розвивається дуже повільно. Так, для прикладу, у місті Києві, де є більше 1100 дітей з інвалідністю підгрупи А, послуга денного догляду надається лише близько 300-м дітям у територіальних центрах соціального обслуговування, а також деякими неурядовими організаціями (на жаль, у зв'язку з тим, що станом на сьогодні ще не запрацював Реєстр надавачів соціальних послуг, точної інформації про кількість надавачів соціальної послуги денного догляду та її отримувачів, встановити не можливо). Тобто загальна пропозиція не покриває навіть половини потреби у послугі в м. Києві. Втім, у сотнях ОТГ такої послуги не існує, як правило, взагалі. А це означає, що тисячі сімей в Україні, які виховують дітей з інвалідністю, залишені сам-на-сам зі своїми складними життєвими обставинами, перебувають у постійному фізичному та психоемоційному напруженні та виключенні з активної участі у житті суспільства на рівні з іншими.

Відтак в Україні є приклади, коли соціальна послуга денного догляду успішно надається не один рік як на базі комунального закладу, так і громадської організації, у тому числі у співпраці з органами місцевого самоврядування через механізм соціального замовлення чи інші варіанти партнерства.

Саме тому, ГО «Родина» за підтримки Фонду соціального захисту інвалідів та Міністерством соціальної політики впроваджує всеукраїнську просвітницьку кампанію, у межах якої і розроблено цей посібник. Він буде корисний батькам, які виховують дітей з інвалідністю, зокрема підгрупи

А та з інтелектуальними і психосоціальними порушеннями розвитку, а також представникам органів місцевого самоврядування та громадських організацій щодо впровадження і надання соціальної послуги денного догляду для дітей з інвалідністю.

У посібнику описана практика організації роботи відділення денного догляду для дітей з інвалідністю Центру надання соціальних послуг при ГО «Родина» (далі — Центр «Родина»), у тому числі надання послуги денного догляду для дітей з комплексними порушеннями розвитку.

Посібник буде цікавий: батькам, які виховують дітей з інвалідністю; керівникам громад; керівникам департаментів соціального захисту (соціальної) політики виконкомів та установам-надавачам соціальних послуг; спеціальним педагогам, соціальним працівникам та іншим спеціалістам, які надають освітні, реабілітаційні та соціальні послуги дітям з інвалідністю.

1. Організація, адміністрування та менеджмент послуги денного догляду в громаді

Організацію та функціонування послуги денного догляду в Україні регламентують наступні нормативно-правові документи:

- закон України «Про соціальні послуги» (далі — Закон);
- Класифікатор соціальних послуг (наказ Міністерства соціальної політики № 429 від 23.06.2020 р.) (далі — Класифікатор);
- державний стандарт денного догляду (наказ міністерства соціальної політики від № 452 30.07.2013 р.) (далі — Стандарт)¹;
- Типове положення про відділення денного догляду для дітей-інвалідів (наказ Міністерства соціальної політики від № 653 09.10.2013 р.) (далі — Положення).

Станом на сьогодні нормативно-правове забезпечення надання послуги денного догляду є неузгоджене між собою. Так, зокрема, Стандарт і Положення є морально застарілими, не відповідають потребам отримувачам послуг та потребують оновлення у зв'язку з прийняттям рамкового Закону у новій редакції. Саме тому, у практиці Центру «Родина» щодо надання соціальної послуги денного догляду для дітей з інвалідністю (далі — Послуга), ми орієнтуємося на Закон і Класифікатор, а також ті норми Стандарту та Положення, які, з одного боку, повністю відповідають нормам Закону і Класифікатора, а з іншого — дозволяють забезпечити права дітей з інвалідністю та задовольнити їхні потреби та потреби їхніх сімей.

Отже, Послуга надається:

¹ Варто зазначити, що станом на листопад 2020 року розроблений проект наказу Міністерства соціальної політики України про затвердження державного стандарту послуги денного догляду для дітей з інвалідністю, прийняття якого має суттєво покращити нормативно-правове забезпечення у цій сфері, зокрема забезпечити рівні можливості для надавачів соціальних послуг різних форм власності.

Кому?

Дітям з інвалідністю та дітям з тяжкими захворюваннями, розладами, травмами, станами (у тому числі до встановлення інвалідності) віком від 3-х до 18-и років (далі — *Отримувачі*). У Центрі «Родина» Отримувачами є діти з інвалідністю підгрупи А, тобто ті, які потребують цілодобової сторонньої підтримки.

Ким?

Надавачами соціальних послуг (далі — *Надавачі*) є юридичними та фізичними особами, фізичними особами-підприємцями, що включені до розділу «Надавачі соціальних послуг» Реєстру надавачів та отримувачів соціальних послуг². Для того, щоб стати Надавачем, у тому числі денного догляду, потрібно відповідати відповідним критеріям, зокрема:

- 1) наявність установчих та інших документів, якими визначено перелік соціальних послуг, що відповідає Класифікатору;
- 2) надання соціальних послуг відповідно до державних стандартів соціальних послуг;
- 3) відповідний фаховий рівень працівників надавача соціальних послуг;
- 4) відсутність фінансової заборгованості;
- 5) наявність у працівників Надавача особистих медичних книжок та своєчасність проходження обов'язкових профілактичних медичних оглядів;
- 6) наявність у Надавача приміщень, які відповідають ДБН В.2.2-40:2018 «Будинки і споруди. Інклюзивність будівель і споруд. Основні положення», а також санітарним та протипожежним вимогам;
- 7) наявність матеріально-технічної бази, необхідної для забезпечення санітарно-гігієнічних норм, гарячого та холодного водопостачання та водовідведення, каналізації, припливно-витяжної вентиляції
- 8) інформування населення про наявні соціальні послуги та електронні сервіси;
- 9) наявність публічного звіту про діяльність з надання соціальних послуг;
- 10) можливість забезпечення харчування Отримувачів;
- 11) наявність договору із закладом охорони здоров'я.

Слід зазначити, що в Центрі «Родина» ми не забезпечуємо харчування Отримувачів з огляду на кілька обставин:

- нашими Отримувачами є діти з комплексними порушеннями розвитку, кожен з яких дотримується індивідуальної дієти, пов'язаної зі своїми особливостями розвитку (хтось дотримується безглютенної дієти, хтось має харчові стереотипії, хтось їсть лише перемелену їжу тощо);

² Реєстр надавачів соціальних послуг:

<https://www.msp.gov.ua/content/reestr-nadavachiv-socialnih-poslug.html>

- кількість Отримувачів у відділенні не перевищує 8 осіб одночасно, а тому готувати окремо для кожної дитини за індивідуальними дієтами є не раціонально;
- забезпечення харчуванням вимагає значних матеріальних і фінансових затрат, а з огляду на те, що Послуга у ГО фінансується здебільшого за рахунок благодійних внесків — це значно би здорожчало її собівартість.

Тому в Центрі «Родина» спільно з батьками було прийнято рішення про те, що батьки організовують харчування самостійно, а соціальні працівники забезпечують прийом їжі відповідно їхніх рекомендацій і настанов.

Для чого Послуга громаді і батькам?

Метою впровадження послуги є попередження інституалізації дітей з інвалідністю, сприяння у належній якості їх життя та реалізації особистого потенціалу, підтримка сім'ї дитини (створення умов для професійної реалізації батьків, попередження психологічного вигорання) шляхом забезпечення догляду упродовж робочого дня.

Варто підкреслити, що згідно п. 6 статті 16 Закону Послуга є базовою, а значить виконавчі органи кожної громади зобов'язані її забезпечити відповідно до потреб мешканців цієї громади.

Що передбачає надання Послуги?

Згідно Класифікатора, Послуга включає наступне: соціальна реабілітація; соціально-трудова адаптація та організація дозвілля; участь отримувачів та членів їх сімей їхніх родичів у вирішенні конкретних соціальних проблем; догляд; навчання батьків осіб що їх замінюють.

У Центрі «Родина» Послуга має щонайменше 4 складові:

- 1) догляд, що передбачає: надання санітарно-гігієнічної допомоги (за потреби допомога при вдяганні, роздяганні, взуванні, вмиванні, обтиранні, обмиванні, зміні натільної білизни, користуванні туалетом тощо); організацію харчування; надання допомоги при пересуванні у приміщенні закладу (за потреби); навчання користуванню технічними допоміжними і обов'язковими гігієнічними засобами (за потреби); сприяння в організації денної зайнятості, дозвілля;
- 2) соціальна реабілітація, що передбачає: навчання, формування, розвиток та підтримка соціально-побутових навичок (самообслуговування, комунікації, позитивної поведінки, приготування їжі, орієнтування тощо); психологічна підтримка; організація дозвілля, спортивно-оздоровчої, технічної та художньої діяльності, трудової адаптації, працетерапії; арт-терапія;
- 3) педагогічний супровід: проведення корекційно-розвиткових занять з дітьми відповідно до індивідуальних потреб, зокрема, у Центрі «Родина» працює спеціальний педагог, мовленнєвий терапевт, клінічний психолог, фізичний реабілітолог;
- 4) надання різнобічної підтримки батькам (особам, що їх замінюють), а

саме: психологічна підтримка; підвищення батьківської компетентності; консультування та допомога в отриманні послуг у сфері соціально-го захисту тощо.

Які є етапи надання Послуги?

У Центрі «Родина» практикуються такі етапи надання Послуги:

1. Визначення індивідуальних потреб.
2. Складання індивідуального плану та індивідуальної програми розвитку Отримувача Послуги (далі — ІПР).
3. Укладання договору про надання Послуги.
4. Впровадження індивідуального плану та ІПР.
5. Регулярний перегляд індивідуального плану та ІПР.
6. Припинення надання соціальної послуги.

Як у ГО «Родина» здійснюються всі ці етапи буде описано у розділах далі.

Скільки дітей отримує Послугу?

Станом на зараз, у Центрі «Родина» Послугу отримують 10 дітей, але оскільки деякі Отримувачі приїжджають не кожного дня, то кількість дітей у групі протягом одного дня не перевищує 8 осіб, що є максимально рекомендованою кількістю для одночасного перебування дітей з такими порушеннями розвитку. У випадку, якщо Надавач має більше приміщення, то можна відкрити кілька груп, що мають комплектуватися за віковими ознаками. Рекомендуємо за можливості застосовувати такий віковий діапазон: 3-6 років, 7-10 років, 11-14 років і 15-17 років.

Які вимоги до приміщення?

Приміщення Центру/відділення мають відповідати санітарним та протипожежним вимогам (відсутність запаху — система вентиляції та провітрювання приміщень), бути забезпечені гарячим і холодним безперебійним водопостачанням та водовідведенням, освітленням, опаленням згідно з вимогами чинного законодавства, обладнані засобами безперешкодного доступу для осіб з обмеженими можливостями відповідно до державних будівельних норм. Необхідна відсутність порогів для безперешкодного доступу ліжка та візка в усі кімнати та на вулицю. Корпус повинен бути під'єднаним до мережі Інтернет, оснащеним Wi-Fi обладнанням, бажано мати енергетичну незалежність завдяки оснащенню сонячними батареями (енергоефективний будинок).

Приміщення повинне мати як групові кімнати, улаштовані відповідно до видів діяльності у групі та з урахуванням державного стандарту соціальної послуги, так і приміщення спільного користування дітьми із усіх груп.

Загальна площа Центру «Родина» складає 154 м², а загальна кількість кімнат — 9:

- 1) прихожа/роздягальня;

- 2) кабінет адміністратора;
- 3) санвузол з душовою кабіною;
- 4) загальна зала з відокремленою зоною для прийняття та занять з приготування їжі;
- 5) сенсорна кімната;
- 6) зала для фізичної реабілітації;
- 7) кабінет для індивідуальних занять з сенсорної інтеграції, арт та музико терапії;
- 8) кабінет для індивідуальних занять з логопедом/мовленнєвим терапевтом;
- 9) кабінет для індивідуальних занять зі спеціальним педагогом або психологом.

Який режим роботи Центру/відділення?

Центр «Родина» працює щодня, окрім святкових та вихідних днів з 8.00 до 19.00 години. Основний час роботи — з 9 до 17 год., решту часу — це група продовженого дня, яка створена для того, щоб батьки мали можливість працювати на повну зайнятість.

Розпорядок дня та режим роботи Центру/відділення має відповідати потребам дітей та їх родин. Наприклад, у Центрі «Родина» він виглядає так:

08.00-09.30 — прийом дітей, дозвілля.

09.30-10.50 — прогулянка, індивідуальні заняття.

11.00-11.30 — перекус.

11.30-12.10 — тематичне групове заняття, привітання.

12.20-13.50 — прогулянка, індивідуальні заняття.

14.00-15.00 — обід, відпочинок.

15.00-15.30 — читання книжок, не активні ігри.

15.30-17.00 — прогулянка, індивідуальні заняття.

17.00-17.30 — підвечірок для дітей, які залишаються на групі продовженого дня.

17.30-19.00 — прогулянка, дозвілля.

Як організована робота зі змісту надання Послуги?

У Центрі «Родина» створена міждисциплінарна команда психолого-педагогічного супроводу (далі — МДК), яку очолює ведучий спеціаліст. Більш детально про діяльність МДК описано нижче.

Як здійснюється адміністрування?

Для координації людських і матеріальних ресурсів, необхідних для ефективного надання послуги денного догляду, застосовується традиційні методи адміністрування.

Адміністратор (або завідувач) Центру/відділення денного догляду координує роботу працівників, які безпосередньо надають послуги дітям і входять до складу МДК, а також технічного персоналу (прибиральниць, завгоспа, водіїв тощо).

Адміністрування зазвичай здійснюється у спільних обговореннях проектів рішень, чіткого розподілу повноважень і функцій через усні та письмові розпорядження, накази.

Виділимо декілька складових адміністрування надання послуги денного догляду:

1. Планування

Планування — це основа подальших управлінських дій. Планування відбувається:

- 1) на рівні центру/відділення: це стратегічне планування (на 3-5 років) і поточне планування (наприклад, щорічне, щомісячне, щотижневe, щоденне);
- 2) на рівні отримувача послуги (наприклад, індивідуальні програми розвитку дитини, індивідуальні плани отримання послуг, графіки занять тощо).

До планування також відноситься питання підбору та розстановки кадрів. Планувати послугу денного догляду, усі дії і заходи з її надання, а також приймати інші управлінські рішення потрібно з урахуванням виявлених потреб користувачів.

2. Організація

Це організація і координація надання самої послуги денного догляду, виконання запланованих завдань і їхній моніторинг, внесення за потреби змін в графіків, складу груп дітей, складу працівників тощо. Послуга денного догляду надається за участі отримувачів, дітей з інвалідністю, тому організовувати потрібно як роботу фахівців, так і участь дітей.

Задачі чіткої організації роботи Центру/відділення денного догляду передусім необхідно розробити і впровадити в практику документи, які описують і регламентують роботу. Внутрішню документацію, яка ведеться в нашому відділенні денного догляду, буде описано нижче.

3. Мотивація

Мотивація важлива для персоналу і користувачів, у нашому випадку дітей з інвалідністю та їхніх батьків. Для працівників і батьків надається можливість навчатися, поглиблювати свої знання на різноманітних тренінгах та семінарах підвищувати рівень кваліфікації. Для працівників застосовується супервізія. Для батьків організовуються консультування з різними запрошеними спеціалістами, наприклад, з дитячим психіатром. Для дітей створюється затишна, дружелюбна атмосфера, яка сприяє здоровому розвитку.

4. Контроль

Контроль роботи працівників, перевірка виконання завдань, порівняння фактичних результатів із запланованими. Для цього у Центрі/відділенні потрібно регулярно проводити засідання колективу, засідання МДК, вести облік роботи працівників, слідкувати за виконанням посадових інструкцій.

Якою є внутрішня документація у Центрі/відділенні?

Внутрішня документація повинна відображати усю діяльність, яка відбувається в Центрі/відділенні денного догляду.

Розглянемо найбільш типові внутрішні документи Центру/відділення денного догляду для дітей з інвалідністю:

- копії установчих документів: Статут (Положення), свідоцтво про державну реєстрацію, довідка про неприбутковість тощо;
- копії документів на право користування приміщенням: копії договорів про оренду чи документів на право власності, ордер на використання приміщення, дозволи санітарної та пожежної інспекцій на використання приміщень, страхові поліси;
- документи бухгалтерського обліку;
- правила внутрішнього розпорядку: режим роботи центру, порядок використання приміщень, правила перебування в Центрі, особливі ситуації та відповідальні особи в разі їх виникнення;
- правила техніки безпеки: правила пожежної безпеки; техніки безпеки при користуванні електрикою, окремим реабілітаційним обладнанням; вимоги з охорони життя здоров'я отримувачів;
- розклад роботи центру;
- штатний розпис;
- посадові інструкції;
- база даних партнерів, спонсорів, донорів;
- база даних отримувачів послуг;
- особові справи дітей, які включають: заяви батьків, договори про прийняття на обслуговування, копії документів клієнтів, індивідуальні плани, індивідуальні програми розвитку, довідки тощо;
- особові справи працівників;
- витяги рішень керівних органів, наказів, договорів, що регламентують надання послуги денного догляду, наприклад, наказ про створення МДК, прийняття на обслуговування дітей тощо;
- журнали обліку відвідувань, консультацій тощо. В умовах карантину актуальним є журнал температурного скринінгу.

Серед інших документів слід зазначити такі:

- Концепція роботи Центру;
- Етичний кодекс;
- інформаційні матеріали
- нормативно-правова база.

Окремо ведуться щоденні записи фахівцями, які безпосередньо працюють з дітьми. Цими записами користуються усі члени МДК. Зберігаються вони у методичному кабінеті.

Функції і перелік послуг, які мають надаватися, у Центрі/відділенні фіксуються у положеннях. У громадській організації «Родина» розроблено

Положення про Центр надання соціальних послуг **для осіб з інвалідністю** (див. Додаток 1) та положення про два відділення:

- Положення про відділення денного догляду Центру надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю при Громадській організації «Родина» (див. Додаток 2);
- Положення про відділення соціальної адаптації для молоді та дорослих осіб з інвалідністю Центру надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю при Громадській організації «Родина».

Це дає можливість зосередитись на наданні послуги денного догляду, чітко розподілити ресурси і з більшою якістю задовольнити потребу в цій послугі.

Якщо організація планує отримувати фінансування з місцевого бюджету, радимо уніфікувати свою діяльність і при розробці тих чи інших положень про відділення звертатися до типових документів, затверджених державою. Так, наше Положення розроблялося у відповідності до Типового положення про центр надання соціальних послуг, затвердженого постановою КМУ від 03.03.2020 р. № 177, та Типового положення про відділення денного догляду для дітей-інвалідів, затвердженого наказом Міністерства соціальної політики України від 09.10.2013 р. № 653.

Структура типового положення про Центр/відділення денного догляду зазвичай містить такі розділи:

1. Загальна частина.
2. Завдання.
3. Функції.
4. Права.
5. Організація управління.
6. Взаємозв'язки.
7. Відповідальність.

Якщо у вас уже є положення, при потребі, можна внести зміни, доповнення та уточнення відповідно до нового законодавства чи змін у діяльності організації.

Положення періодично потрібно переглядати, поновлювати, приводити у відповідність до статуту, функцій та завдань Центру. Наприклад, спочатку було відділення денного догляду для дітей з інвалідністю. Згодом виникла потреба у послугах денного догляду для молоді з інвалідністю. Організовується ще одна група, набирається штат, змінюється графік тощо. Відповідно, до положення вносяться уточнення.

Документи, що регламентують прийом дітей на обслуговування та надання їм послуги денного догляду:

- заява від законного представника;
- згода на збір та обробку персональних даних;

- згода на використання фото- та відео-матеріалів отримувача соціальної послуги;
- договір про надання послуг за додатками: Правила роботи та відвідування Центру (див. Додаток 3) та Індивідуальний план занять).

2. Змістовна організація послуг у Центрі/відділенні денного догляду для дітей з інвалідністю

2.1. Робота міждисциплінарної команди психолого-педагогічного супроводу в умовах Центру/відділення денного догляду

Мета діяльності МДК — забезпечити всебічний розвиток та психолого-педагогічну реабілітацію дітей, які отримують Послугу шляхом реалізації ІПР у компетентній взаємодії з їх родинами.

Завдання МДК:

- 1) оцінка індивідуальних потреб Отримувача;
- 2) складання індивідуального плану надання послуги згідно Стандарту (див. Додаток 4);
- 3) розробка ІПР;
- 4) надання освітньо-розвиткових послуг Отримувачам відповідно до ІПР шляхом забезпечення індивідуальних та групових занять.

До МДК Центру «Родина» входять такі спеціалісти: ведучий спеціаліст (очолює МКД) — спеціальний педагог, мовленнєвий терапевт, арт-терапевт, фізичний реабілітолог, клінічний психолог.

Ведучий спеціаліст Центру «Родина» організовує роботу МДК, призначає її засідання, узагальнює та підсумовує ІПР, регулярно консультує батьків, спілкується з ними в своїй поточній роботі.

Діяльність МДК є постійною. Фахівці регулярно ведуть записи видів діяльності на заняттях, знімають відеоматеріали (для внутрішнього користування), обмінюються думками та результатами спостережень.

Засідання МДК проводяться з метою розробки та моніторингу виконання ІПР дітей, які отримують послуги у Центрі/відділенні денного догляду.

До засідань залучаються батьки дітей в індивідуальному форматі, батьки запрошуються по черзі. Під час засідань відбувається обмін думками між фахівцями та батьками щодо завдань, які містяться в ІПР.

До засідань запрошуються також супервізори (компетентні особи зі сторони, які можуть оцінити ситуацію та висловити експертну думку з тих чи інших питань). Це можуть бути лікар-психіатр, спеціаліст с профорієнтації, керівники інших Центрів/відділень тощо. Як залучені фахівці-консультанти на умовах погодинної оплати до МДК можуть бути

запрошені вузькі спеціалісти (наприклад, сурдо- та тифлопедагоги), які працюють викладачами у місцевих ЗВО.

Засідання МДК проходять з періодичністю, яка обумовлена потребами дітей та наявністю необхідної кількості фахівців, не рідше, ніж 1 раз на 2 місяці (в основному, 1 раз на місяць), присутніми є всі члени МДК та представник від соціальних працівників. Кожне засідання присвячено аналізу актуального стану розвитку та поведінки 1-3-х дітей (можуть бути присутні їхні батьки).

Протоколи засідань МДК є частиною необхідної документації Центру/ відділення та складаються з: переліку присутніх, порядку денного, змісту доповіді доповідачів, ухвал, рішень.

Спілкування з батьками здійснюється при їх відвідуваннях центру, через листування у месенджерах, батькам регулярно надсилається інформація щодо проблем та досягнень дитини, фото та відео занять.

Зміст роботи спеціалістів-членів МДК під час індивідуальних/групових занять:

Зміст роботи спеціального педагога:

- розвиток академічних навичок (кольори, форми, розмір, первинні математичні навички, читання, письмо, ознайомлення з навколишнім середовищем);
- розвиток співпраці та взаємодії з дорослими;
- корекція вищих психічних функцій (пам'ять, увага, мислення, мовлення);
- розвиток навичок самообслуговування;
- розвиток соціальних, комунікативних навичок.

Зміст роботи мовленнєвого терапевта:

- артикуляційна гімнастика, масаж кистей рук;
- розвиток мовленнєвої імітації (наслідування);
- розвиток власного мовлення дитини, від слова — до речення, діалогу, розповіді (за можливістю);
- розвиток сприймання мовлення, виконання інструкцій;
- розвиток комунікації, зокрема — альтернативної (невербальної).

Зміст роботи фізичного терапевта/реабілітолога:

- розвиток фізичної витривалості, м'язової сили, гнучкості;
- розвиток рухової імітації/наслідування;
- розвиток координації рухів, володіння тілом;
- корекція постави;
- індивідуальні вправлення (присідання, нахили, прес, відтискання);
- рухливі ігри, естафети, елементи адаптивної фізичної культури;
- підготовка до залучення до системи інваспорту тих дітей, що мають мотивацію та здібності.

Зміст роботи арт/сенсорного терапевта:

- сенсорна терапія (нормалізація гіпер-/гіпочутливості, відчуття тіла) засобами арт: малювання пальцями, губками, аплікації з м'ятого / порваного паперу, малювання пластиліном, робота з клеєм, малювання у пісочниці, що світиться тощо;
- нормалізація психічного стану дітей (гальмування/збудження);
- розвиток різноманітної продуктивної діяльності;
- естетичний розвиток.

Зміст роботи психолога/нейропсихолога:

- психологічна/нейропсихологічна діагностика;
- розробка та реалізація програм нейропсихологічної корекції дітей шляхом проведення індивідуальних та групових занять з нейрокорекції/нейрореабілітації;
- функціональний аналіз та корекція проблемної поведінки засобами поведінкової терапії (в цій роботі задіяні всі фахівці МДК та соціальні працівники).

Ерготерапія займається поліпшенням якості життя людей будь-якого віку з обмеженнями життєдіяльності. Це складний комплекс реабілітаційних заходів, направлений на відновлення (або — початкове формування) повсякденної діяльності людини з врахуванням її обмежень (фізичних, розумових, сенсорних, комунікативних тощо) та наявних можливостей.

Ерготерапевти стимулюють розвиток навичок та самостійність в усіх сферах повсякденної діяльності. Дитині з комплексними порушеннями ерготерапевт допомагає навчитися гратися (самостійно та з іншими дітьми, вдома або в дитячому закладі, або на свіжому повітрі), приймати їжу (жувати, ковтати, облизувати, пити, користуватися приборами, залишатися охайним під час їжі тощо), оволодіти навичками самообслуговування (миття, вмивання, вдягання, застібання, шнурування, утримання одягу в порядку тощо), пересуватися в просторі та оволодівати фізичними навичками (біг, стрибки, їзда на велосипеді, пересування по сходах, лазіння тощо), подолати сенсорні проблеми (гіпер-та гіпочутливість), спілкуватися (вербально або за допомогою альтернативної комунікації), отримати соціальні навички (наприклад, спокійно сидіти під час групових занять, дотримуватися черги під час гри), оволодіти навичками дрібної моторики (малювання, володіння ножицями, клеєм, ліплення, шиття, орігамі тощо), навичками навчання (читання, писання, рахування тощо), відвідувати спортивні та образотворчі заняття.

Зміст роботи ерготерапевта:

- допомогти дитині навчитися відчувати власне тіло, отримувати та обробляти інформацію від усіх органів відчуття, адекватно сприймати його в часі та в просторі, знати його будову та призначення всіх частин та органів, з якого воно складається (відповідно до віку дитини та рівню пізнавального розвитку);

- допомогти дитині навчитися розуміти власні бажання, можливості та обмеження;
- допомогти дитині навчитися виконувати всі рухи та дії, необхідні для видів діяльності, спрямованих на завдання її розвитку (пересування в просторі — хода/пересування візка, підйом по сходах, натискання кнопки в ліфті тощо; самообслуговування — одягання, користування ложкою, знімання штанів в туалеті тощо; гра — буцання м'яча, складання кубиків, розчісування ляльки тощо; комунікація — жести (як для доповнення вербального мовлення, так і для його замінювання у разі необхідності), користування картками, користування телефоном, вайбером тощо; навчання — користування навчальним приладдям, писання, складання портфелю тощо; образотворчі завдання — розфарбовування малюнків, різання ножицями, розкочування пластиліну тощо; допомога в хатній праці — складання речей на місце, миття посуду, догляд за рослинами та тваринами тощо).
- максимально сприяти соціальному розвитку дитини — навчити дитину навичкам, необхідним для відвідування магазину, кінотеатру, музею, спортивної секції, поїздки у транспорті — спочатку з супроводжуючими особами, згодом — самостійно.

2.2. Розробка індивідуальної програми розвитку

Алгоритм створення та реалізації індивідуальної програми розвитку дитини (*далі — ІПР*) в умовах відділення денного догляду виглядає наступним чином:

- 1) Вивчення індивідуальних потреб.
- 2) Опрацювання отриманої інформації спеціалістами МДК.
- 3) Розробка ІПР.
- 4) Впровадження ІПР.
- 5) Регулярний моніторинг виконання і перегляд ІПР.

2.2.1. Вивчення та врахування індивідуальних потреб дитини

Відповідно до Стандарту надання Послуги у Центрі/відділенні розпочинається з визначення індивідуальних потреб, яке здійснює МДК.

Індивідуальні потреби дитини вивчаються за такими компонентами:

- пізнавальні можливості;
- сенсорні потреби (потреба у сенсорно-інтегративній терапії);
- рівень розвитку мовлення, можливості альтернативної комунікації;
- стан слуху та зору;
- фізичні обмеження, обмеження мобільності;
- рівень самообслуговування;
- проблемна поведінка.

Найчастіше індивідуальні потреби включають в себе такі базові потреби, як:

1) Потреба у безпеці.

Кейс 1. Маша, дівчина 13 років, має інтелектуальні та поведінкові порушення розвитку, мовлення не комунікативне, фразове мовлення на стадії формування, розуміння зверненого мовлення обмежене. Дівчина фізично розвинена, міцна. Схильна до тікання від батьків та соціальних працівників.

Індивідуальні потреби Маші: контроль над закритими дверима та вікнами, під час прогулянки — достатня кількість людей для контролю, GPRS-навігатор, жетон з номером телефону батьків, поведінковий тренінг (Маша має навчитися йти та повертатися), згодом — соціальні історії про безпеку дитини в місті.

2) Потреба у зменшенні наслідків проблемної поведінки.

Кейс 2. Анна-Марія — фізично міцна дівчина 13-и років з інтелектуальними порушеннями розвитку, прагне вільно пересуватися Центром та заглядати в усі шафи. Лев та Коля — діти з комплексними порушеннями — часто кричать. У Ярослава (розлади поведінки, інтелектуальні порушення легкого ступеню) може бути мелтдаун¹ через сенсорне перевантаження.

Індивідуальні потреби Анни-Марії, Лева, Колі та Ярослава полягають у постійному контролі і супроводі соціальних працівників, для того, щоб:

- діти не зашкодили собі;
- діти не заважали один одному та іншим людям;
- діти поступово засвоювали навички соціальної поведінки

3) Допомога у здійсненні повсякденної діяльності дітям з обмеженням мобільності, порушеннями рухової сфери.

Кейс 3. Матвій має фізичні порушення розвитку і самостійно не пересувається.

Індивідуальні потреби Матвія: має бути спеціальне обладнання для його сидіння та пересування; працівник, який буде возити його під час прогулянки; фізичний реабілітолог який, окрім надання послуг, консультує всіх, хто працює з Матвієм з питань тих положень в яких він має бути сидячи, лежачи, чи можна йому ставати на ноги тощо; мовленнєвий терапевт, який має навички роботи з дітьми з дизартрією.

Приміщення та обладнання Центру має забезпечувати задоволення всіх вищеперелічених потреб Отримувачів послуг Центру.

Індивідуальні потреби кожного Отримувача фіксуються, обговорюються на МДК, у тому числі за участі батьків, та лягають в основу розробки ІПР.

2.2.2. Розробка і зміст ІПР

ІПР (див. Додаток 5) складається спільними зусиллями членів МДК як

¹ Істерика, стан неврологічного хаосу

результат спостережень за дитиною, консультаційних бесід з батьками та оцінювання індивідуальних потреб дитини.

ІПР містить наступні розділи:

Цілі — чітко сформульовані, досяжні в найближчому майбутньому, бажані результати діяльності фахівців МДК у взаємодії з батьками, які позитивно вплинуть на якість життя дитини та її батьків та є сходинкою для подальшого всебічного розвитку.

Цілі мають бути у зоні найближчого розвитку дитини та бути схвалені її батьками, як конструктивні та бажані для дитини.

Індикатор виконання — опис поведінки/навичок дитини, який відповідає описаному у цілі бажаному стану.

Активності для досягнення цілі — опис занять/видів діяльності який сприятиме набуттю навички/подоланню проблемної поведінки.

Спеціалісти, відповідальні за проведення активностей — перелік фахівців, що впроваджують вищевказану діяльність у Центрі/відділенні.

Рекомендації для батьків — опис занять/видів діяльності, які можуть використовуватися батьками для досягнення цілі

2.3. Впровадження ІПР

2.3.1. Організація педагогічного супроводу дитини з інвалідністю в умовах Центру/відділення денного догляду

Педагогічний супровід дитини з інвалідністю в умовах Центру/відділення денного догляду підтримує індивідуальну траєкторію розвитку, тобто, МДК і батьки орієнтуються на індивідуальну програму/індивідуальні цілі в наступних сферах:

- 1) академічний розвиток (навчальні знання та навички, мовленевий, комунікативний розвиток);
- 2) самообслуговування, хатня праця;
- 3) ігри, дозвілля, проведення вільного часу, вміння «зайняти себе» діяльністю відповідно до віку;
- 4) фізичний розвиток.

Чому саме (і головне — як?) вчити дитину — визначити дуже складно, тому що:

- дитина давно «відстала» від навіть дуже невибагливих вікових норм і сприймається батьками як «вічне немовля»;
- дитина сприймається близьким та далеким оточенням як «неповносправна», а тому на неї, начебто, не розповсюджуються загально людські норми поведінки та закони розвитку дитячої психіки, в неї нема обов'язків, всі її прояви волють пояснювати виключно «хворобою», позбавляючи у праві на нормальні дитячо-підліткові бажання та прагнення;
- дитина має проблемну поведінку.

Основні поняття спеціальної педагогіки у контексті надання послуги денного догляду

Всесвітньо відомий український психолог Л. С. Виготський (початок ХХ ст) ввів поняття «**зона найближчого розвитку**» — це те, що зараз дитина може зробити з нашою допомогою, те чому дитина **МОЖЕ** навчитися; також ввів поняття «**сензитивний період**» — той унікальний, обмежений проміжок часу, найбільш сприятливий для тої чи іншої навички, функції.

Кейс 4. Паша говорить за допомогою карток PECS. Зараз він ними вільно користується. Його словниковий запас збільшився. Наступив сприятливий момент для розвитку фразового мовлення. Зараз ця навичка — в зоні найближчого розвитку. Якщо інтенсивно працювати з цим, ця навичка перейде в актуальну зону. Якщо цього не робити, через кілька років «вікно можливостей» закритється.

Ще Л. С. Виготський ввів поняття «**структура дефекту**»: первинні порушення — результат безпосереднього впливу хвороби чи травми не підлягають корекції, а вторинні порушення, які є наслідками первинних можна попередити, або виправити.

Л. С. Виготський визначив, що розвиток дитини з порушеннями розвитку йде тим самим шляхом, що і розвиток «нормальної» дитини, тільки іншим темпом, та часом — з використанням «обхідних шляхів».

Для побудови індивідуальної траєкторії розвитку важливим є термін **компенсація** — заміщення недорозвинених чи порушених психічних функцій шляхом використання збережених чи перебудови частково порушених функцій.

Псевдокомпенсація — заміщення, яке слугує завданням не розвитку, а психологічного захисту, «відхід від діяльності», яка дуже важлива для подальшого розвитку, але вимагає значних ресурсів. Часто ушкоджений мозок стирає/блокує ті навички (інформацію), яка вимагає значних зусиль. Це явище називається «охоронне гальмування».

2.3.2. Ступінь інтелектуального порушення як частина профілю розвитку та індивідуальних потреб дитини

За пізнавальними можливостями діти у Центрах денного догляду можуть бути:

- близькими за інтелектуальним розвитком до так званих «нормотипових» дітей (виражені порушення рухові або сенсорні). Для таких дітей в умовах Центру/відділення денного догляду може бути організоване індивідуальне навчання за програмою загальноосвітньої школи. У даному випадку Центр має виконувати транзитну функцію з

- підготовки до інклюзивного навчання дитини;
- мати інтелектуальні порушення легкого ступеню. Для таких дітей в умовах Центру/відділення денного догляду може бути організоване індивідуальне навчання за програмою спеціальної школи. У даному випадку Центр може виконувати транзитну функцію з підготовки до інклюзивного або спеціального навчання дитини;
- мати інтелектуальні порушення помірного та важкого ступеню.

Діти з інтелектуальними порушеннями легкого ступеню навчаються за спеціальною навчальною програмою (за шкільний період вони засвоюють обсяг матеріалу приблизно на рівні 4-го класу загальноосвітньої школи). У таких дітей обмежені можливості свідомого засвоєння понять, узагальнених правил, закономірностей, теоретичного матеріалу, перенесення набутих знань на нові ситуації. Оскільки у них порушена пам'ять (особливо процес логічного запам'ятовування), обсяг навчального матеріалу, який вони можуть засвоїти, значно зменшений. Уповільненість темпу сприйняття та осмислення інформації призводить до того, що дітям даної категорії потрібно набагато більше часу, ніж їхнім одноліткам. Варто наголосити, що ці діти в подальшому стають самостійними громадянами, тобто несуть відповідальність за свої вчинки, опановують професіями, які вимагають середньої кваліфікації, мають право бути власниками будинків тощо.

У дітей з інтелектуальними порушеннями помірного ступеню істотно страждає моторика, тому навички самообслуговування формуються складно і в пізніші терміни. Частина дітей цієї категорії може оволодівати певними знаннями, вміннями та навичками в обсязі програми, розробленої спеціально для них. Ця програма передбачає елементарне оволодіння навичками читання, письма та рахування, а також деякими простими трудовими навичками. Пізнавальні можливості різко знижені: грубо порушені моторика, сенсорика, пам'ять, увага, мислення, комунікативна функція мовлення, обмежена здатність до самостійного понятійного мислення. Діти з помірним зниженням інтелекту здатні оволодівати навичками спілкування, соціально-побутовими навичками, грамотою, рахуванням, деякими відомостями про навколишній світ. Вони достатньо мобільні, фізично активні та більшість з них мають ознаки соціального розв'язку, що виявляється в здатності встановлювати контакти, спілкуватися з іншими людьми та брати участь в елементарних соціальних заняттях. У той же самий час вони не спроможні вести самостійний спосіб життя, потребують опіки. Ці діти в подальшому мають проживати на умовах підтриманого проживання, вони здатні виконувати просту працю з обслуговування, брати роботу додому, яка не потребує кваліфікованої праці. Практика показує, що особи з помірним ступенем порушень інтелекту справляються із сільськогосподарською працею.

Всі ці особливості розвитку дитини, що має інтелектуальні порушення розвитку мають бути відображені в ІПР.

2.3.3. Основні напрями психолого-педагогічної допомоги

2.3.3.1. Сенсорна інтеграція

У Центрі «Родина» більшість дітей мають розлад спектру аутизму, а тому значна частина часу приділяється сенсорній інтеграції.

Мета сенсорно-інтегративної терапії — нормалізація сенсорно-інтегративної функції ЦНС дитини, яка лежить в основі «піраміди навчання» (модифіковано Г. М. Хворовою за У. Кіслінг) (Мал. 1).

Сенсорна інтеграція — це структуризація відчуттів, які обробляються мозком з метою подальшого реагування на ці відчуття. У дітей, які мають сенсорні порушення розвитку, можлива дезінтеграція усіх сенсорних систем (зорова, слухова, тактильна, нюхова, пропріоцептивна, вестибулярна тощо). Дезінтеграція (порушення здатності нервової системи переробляти сигнали, які надсилає тіло в мозок) тої чи іншої сфери може мати форму як гіперчутливості (дитина підсилено сприймає ці відчуття і буде їх уникати, оскільки вони сприймаються як неприємні) та гіпочутливості (в дитини послаблене сприйняття відчуттів та вона буде їх додатково шукати, оскільки нервовій системі для розвитку потрібна стимуляція).



Мал. 1. Модифікована піраміда навчання

Сучасні дослідники (У. Кіслінг, С. Уаллі, К. Роббінс та інші) сформували наукове уявлення про дезінтеграцію сенсорної сфери дітей з сенсорними порушеннями розвитку (зокрема, з аутизмом), її наслідків для навчальної та соціальної діяльності дитини та шляхів її подолання. Навіть незначне порушення в процесах діяльності мозку можуть впливати на те як дитина набуває побутових навичок, навчається та спілкується (Мал.1).

Мал. 1. Піраміда навчання

Піраміда наочно демонструє зв'язок між сенсорною сферою дитини (яка є продуктом її центральної нервової системи) та її сенсомоторними, перцептивно-моторними, пізнавальними можливостями, а також — її поведінкою. Основою сучасного розуміння психолого-педагогічного супроводу дитини з сенсорними і поведінковими порушеннями є врахування наявності в неї сенсорних відмінностей, знання про їх види та можливості зменшення їх негативного впливу на навчання та повсякденне життя дитини.

Зокрема, у багатьох людей з аутизмом виникають труднощі з обробкою повсякденної сенсорної інформації. Будь-який з їх органів чуття може бути в різний час надто або недостатньо чутливим, або одночасно мати як підвищену, так і знижену чутливість до різних подразників. Ці чуттєві відмінності можуть впливати на поведінку та можуть глибоко впливати на життя людини. Інформацію про сенсорні відмінності дитини з аутизмом фахівці разом з батьками ретельно збирають та об'єднують в її сенсорний профіль, який використовується для організації навчання та повсякденного життя дитини.

Найчастіше дитина з аутизмом стикається з надлишком інформації, яку її мозок не здатен обробити, що викликає сенсорне та інформаційне перевантаження. Проблемна поведінка людини з аутизмом не завжди може бути правильно зрозуміла оточуючими та зв'язана ними з наслідками підвищеної сенсорної чутливості. Занадто багато сенсорної інформації може спричинити стрес, тривогу та, можливо, фізичний біль. Це може призвести до негативізму, проблемної поведінки — та нарешті, мелтдаун (поведінковий вибух внаслідок сенсорного та емоційного перевантаження).

Часто невеликі зміни в середовищі дитини можуть мати значення. Для оцінювання необхідних змін створюється сенсорний профіль.

Мал.1 ілюструє розвиток психічних процесів у дитини, який відбувається в наступній послідовності: відчуття, увага, мислення, сприймання, пам'ять, воля, дія, мовлення. Процеси відчуття та сприйняття у дітей з порушеннями розвитку, як правило, збережені, але спотворена чи зовсім відсутня інтерпретація сприйнятого сигналу. Дитина відчуває дискомфорт, але не розуміє причину та місце цього стану. Її реакція дитини спрямована на дискомфорт взагалі — вона може кричати, плакати, проявляти агресію чи самоагресію. При відсутності інтерпретації, дитина може не розпізнати тривожності сигналу, що може привести навіть до припинення її фізичного існування. Дослідники виділили три види «неякісної» обробки сенсорних сигналів:

- 1) сенсорний сигнал не «реєструється» мозком належним чином, що спричиняє гіпер- та гіпочутливість;
- 2) зустрічається погана модуляція сенсорних сигналів, особливо вестибулярних та тактильних: це є причиною розвитку гравітаційної невпевненості та надчуттєвості;
- 3) дисфункція ділянок мозку, яка відповідає за поклики до дій, особливо до нових, чи до зміни дій. Це приводить до того, що пригнічується цікавість до діяльності, яка зазвичай вважається конструктивною та корисною. Загальним проявом дисфункції сенсорної регуляції є неспроможність дитини підтримувати необхідну ступінь уваги, а також концентрувати увагу на завданні, що стоїть перед нею.

У дітей, з уродженою дефіцитарністю ЦНС (яка має місце при аутизмі), можлива дезінтеграція усіх сенсорних систем: тактильної (реагує на дотики), вестибулярної (реагує на відчуття рухів та положення тіла у просторі), пропріоцептивної (реагує на глибинні відчуття тіла, від м'язів та зв'язок, тіла у просторі), слухової (аудиторної) (реагує на звуки), зорової (візуальної) (реагує на зорові подразники), густаторної (реагує на смакові подразники), нюхової (реагує на нюхові подразники).

Щодо тактильної системи, загальновизнаним є наступне:

- 1) дітям з гіперчутливістю тактильної системи можуть заважати та дратувати їхній одяг (певного матеріалу та текстури), трава, пісок, липкі руки, близький контакт з людьми, підстригання волосся та нігтів, розчісування, чистка зубів, та чи інша текстура їжі. Вони можуть реагувати на це неухважністю, неспокоєм, агресією, страхом, неврівноваженістю; в них можуть бути проблеми з вдяганням, доглядом за собою, прийманням їжі, роботою з клеєм та фарбою, іграми з іншими дітьми, соціальними відносинами, дрібною моторикою.

Можлива допомога:

- попередження дитини, якщо ви збираєтесь торкатися її, підхід до неї спереду;
 - повільне введення в їжу та на дотик різних текстур предметів та продуктів;
 - дозволяти дитині самостійно завершувати діяльність (наприклад, чищення та миття волосся), щоб вона могла робити те, що їй зручно;
 - носити одяг навиворіт, щоб не було шва, видаляючи мітки чи етикетки;
 - дозволяючи дитині носити одяг, у якому їй зручно.
- 2) діти з гіпочутливістю тактильної системи постійно шукають відчуття: вони можуть торкатися до всього та не відчувати, коли торкаються до них; можуть кусати, щипати себе та інших, давити на своє тіло різними предметами; можуть багато перечеплюватися під час ходи та не відчувати цього; не відчувати біль та температуру; надавати перевагу важкому та цупкому одягу; можуть жувати одяг; розмазують фекалії (подобається текстура)

Тактильне сприйняття може бути покращено такими прийомами: глибокий масаж з кремом; розтирання тіла рушником з стисканням суглобів; ігри з рисом, квасолею, камінчиками, монетами, мозаїкою, водою, піском, кремом для гоління, піною для ванни, масаж навколо рота перед їжею, заняття з пластиліном та фарбами; надання спеціальних гризунів та предметів для жування.

Щодо вестибулярної системи:

- 1) діти з гіпочутливістю вестибулярної системи завжди в русі, люблять стрибати, бігати, крутитися на місці, люблять дитячі майданчики та не дотримуються мір безпеки;
- 2) діти з гіперчутливістю вестибулярної системи важко переносять всі ситуації, пов'язані з рухом, бояться висоти, сходів, уникають ескалаторів та ліфтів, не люблять гірки та гойдалки, ходьбу по нерівним поверхням, мають знижену допитливість; в таких дітей знижений м'язовий тонус, проблеми з рівновагою, відсутність чіткого домінування однієї руки, затриманий розвиток навичок великої моторики (їзда на велосипеді, ігри з м'ячем тощо). Гіперчутливість вестибулярної системи може бути знижена такими прийомами: розгойдування в ковдрі, танцювання з дитиною на руках, підкидування на м'ячі та колінах, катання дитини, що лежить животом на великому м'ячі з підбиранням дрібних іграшок з підлоги.

Щодо пропріоцептивної системи (система рецепторів в м'язах та суглобах, яка інформує мозок про положення тіла у просторі):

- діти з гіпочутливістю пропріоцептивної системи завжди в русі, оскільки відчувають своє тіло та місцезнаходження у просторі тільки під час руху;
- діти з гіперчутливістю пропріоцептивної системи шукають глибокого тиску на тіло, щоб заспокоїтись;
- в обох випадках діти схильні штовхатися, «висіти» на інших людях, залазити на придатні для того споруди або дерева та стрибати з них, їх зазвичай описують як незграбних, неуважних;
- дітям з гіпочутливістю та гіперчутливістю пропріоцептивної системи допомагають спеціальні жилети, ковдри та іграшки, яким надана додаткова важкість; замотування в ковдру та глибоке стиснення; тунель з тканини, стрибання в подушки та ігри з подушками; віджимання від стіни; штовхання та тягання важких предметів; розтирання рушником з натисканням на суглоби ніг, рук, спини.

Щодо аудиторної системи:

- діти з порушеннями ЦНС можуть бути гіперчутливими до звуків однієї частоти та гіпочутливими — до звуків іншої частоти, вони можуть по-різному сприймати мовлення різних людей через різну частоту голосу; підвищена аудіальна чутливість призводить до неможливості

- «вирізати» зайві звуки, особливо — фоновий шум, що призводить до проблем з концентрацією уваги та перевтоми;
- для допомоги у навчанні дітям з особливостями аудиторної організації використовуються наступні прийоми: «білий шум» в якості фону (радіо, вентилятор тощо); навушники, щоб заблокувати шум; м'яка класична музика; соціальні історії про джерело звуків; телефонні розмови замість безпосереднього контакту; попередження про те, що десь буде шумно, пояснення щодо джерел звуків.

Щодо візуальної системи:

- діти з порушеннями ЦНС можуть мати гіперактивний периферійний зір та гіпоактивний центральний зір; можливе краще візуальне сприйняття через лінзи різного кольору;
- знижена зорова чутливість проявляє себе таким чином: об'єкти здаються досить темними або втрачають частину своїх властивостей; центральний зір розмитий, але периферичний зір досить різкий; центральний об'єкт збільшується, але речі на периферії розмиті; погане сприйняття глибини, проблеми з киданням та ловінням, незграбність.
- підвищена зорова чутливість проявляє себе таким чином: спотворений зір — можуть з'являтися об'єкти та яскраві вогні, що стрибають навколо; зображення можуть фрагментуватися; дитині простіше та приємніше зосередити увагу на деталях, а не на всьому предметі; дитина має труднощі зі сном, оскільки чутлива до світла.
- для нормалізації візуального сприйняття застосовують різні ігри, дидактичні прийоми та вправи, де дитина отримує заохочення при правильній відповіді на візуальні стимули; у розумній кількості дітям корисні заняття на планшетах, комп'ютері, перегляд телепрограм на великій відстані; використовуються окуляри з індивідуальним підбором кольору лінз (лінзи Ірлен), але докази доцільності їх використання обмежені; корисно давати дитині заохочення (підкріплення), підносячи його до свого обличчя та вимагаючи, щоб дитина подивилась центральним зором. Способи, якими ви можете допомогти, включають використання візуальних опор. Можна змінити навколишнє середовище, наприклад, зменшити флуоресцентне освітлення, забезпечити сонцезахисні окуляри, використовувати штори, створити робочу станцію в класі — простір або письмовий стіл з високими стінами, щоб блокувати візуальні відволікання.

Щодо систем, що відповідають за смакову та нюхову чутливість:

- діти з сенсорними порушеннями розвитку можуть орієнтуватися у світі людей та речей за допомогою нюху, використовувати нюхові відчуття для запам'ятовування людей та місць; деякі пахощі для них дуже неприємні, що може спричинити проблемну поведінку, деякі — дуже подобаються та можуть бути використані як заохочення; дитина може прагнути уникнути деяких місць (ринок, дитячий садок тощо) через неприємні пахощі.

До роботи над сенсорної інтеграцією долучаються фахівці різних професій. Музикотерапевти використовують інструменти та звуки для розвитку сенсорних систем людей, як правило, їх аудіальних (слухових) систем. Ерготерапевти розробляють програми та часто вносять зміни в навколишнє середовище, щоб люди з сенсорними труднощами могли жити максимально незалежно. Логопеди, спеціальні педагоги, фізичні та мовленнєві терапевти часто використовують сенсорні стимули для заохочення та підтримки розвитку мовлення та взаємодії дітей з аутизмом, виконання ними завдань та вправ.

2.3.3.2. Адаптивне фізичне виховання дітей з фізичними порушеннями розвитку¹

Адаптивна фізична культура — вид фізичної культури, метою якої є реабілітація, адаптація, соціальна та педагогічна інтеграція до суспільства осіб з порушеннями розвитку та/або з інвалідністю (*далі — АФК*).

Діючими чинниками АФК є фізичні вправи, тобто рухи, спеціально організовані (гімнастичні, спортивно-прикладні, ігрові) і вживані як неспецифічний подразник з метою лікування і реабілітації людини з інвалідністю. Фізичні вправи сприяють відновленню не тільки фізичних, але і психічних сил.

Особливістю методу АФК є також його природно-біологічний зміст, оскільки в лікувальній меті використовується одна з основних функцій, що властива кожному живому організму — функція руху. Остання є біологічним подразником, стимулюючим процеси зростання, розвитку і формування організму. Будь-який комплекс адаптивної фізкультури включає клієнта в активну участь в лікувальному чи реабілітаційному процесі — на противагу іншим методам, коли клієнт звичайно пасивний і лікувальні чи реабілітаційні процедури виконує медичний персонал (наприклад, фізіотерапевт).

Завдання та цілі адаптивної фізкультури:

- 1) **Корекційно-оздоровчі завдання:** розвиток координації рухів; збільшення загальної рухливості; зміцнення глибоких м'язів спини; розтягування зв'язок, нижньогрудного та поперекового відділів хребта; зміцнення дихального апарату; збільшення загальної рухливості суглобів та можливостей м'язів пальців рук та кистей.
- 2) **Корекційно-освітні завдання:**
 - формування життєво необхідних рухових умінь та навичок дитини відповідно до її індивідуальних особливостей;
 - сприяння розвитку пам'яті, уваги, уяви; вміння усвідомлювати та планувати свої рухи, вміння узгоджувати рух з текстом.
- 3) **Корекційно-виховні завдання:**

¹ Використано матеріал, підготовлений Інгор М. С.

- сприяння вихованню вміння емоційного вираження та спілкування, взаємодії зі спеціалістом, розкутості в рухах;
- виховання рухових здібностей, витривалості, самоконтролю за рухами;
- викликати позитивні емоції від заняття.

АФК для дітей з ДЦП включає в себе кілька самостійних напрямків. Як правило, це не завжди гімнастика, але і деякі інші форми в тому числі вправи: для здійснення підтримки рухових функцій; зміцнення суглобів; м'язів живота; тулуба і ший; корекції дихання; міміки; емоцій.

Крім іншого, розрізняють такі підвиди АФК, як лікування: положенням; розтягуванням; ходьбою.

Особливості методики АФВ:

- розвиток мовлення через рух: об'єднання звуку та руху; звукове забарвлення руху; рольові рухливі ігри з мовленнєвим виразом; ритмізація рухової активності (об'єднання звуку, ритму та руху); оволодіння регуляцією дихання як складовою звукоутворення; розвиток дрібної моторики рук тощо;
- формування в процесі фізичного виховання просторових і тимчасових уявлень, як, наприклад: далі-ближче; вище-нижче; зліва-справа; більше-менше; багато-мало; швидко-поволі; часто-рідко;
- формування у процесі рухової діяльності понять про предмети, рухи та їх якості;
- управління емоційною сферою дитини, розвиток її етично-вольових рис засобами спеціальних рухливих завдань, ігор, естафет.

Підбираючи вправи для розминки, керуються їх відповідністю до мети заняття, специфічною спрямованістю, ритмічною врівноваженістю і завершеністю. Для розминки загального характеру підбирають 8–10 вправ, техніка яких вже добре засвоєна учнем, або не вимагає тривалого навчання. У послідовності рухів повинно бути присутнє поступове збільшення амплітуди, складності та кількості задіяних м'язів. Перенесення рухових навиків рекомендується здійснювати у послідовності з вправи на вправу, із однієї м'язової групи на іншу. Після вправ, спрямованих на окремі м'язові групи, застосовують вправи, які об'єднують попередні вправи у великі складні комбінації для всього тіла. Наприклад: нахили тулуба з поворотами голови; рухи плечима — з нахилами тулуба. У завершальній частині розминки — вправи для розвитку гнучкості: вправи на розтягування нижньої частини спини, задньої поверхні стегон. Вправи виконуються ритмічно, плавно, з поступовим нарощуванням амплітуди.

Підбір вправ основної частини уроку вимагає дотримання таких принципів: відповідність завданням, забезпечення ефективності і безпеки; бути цікавими і різноманітними. Інтенсивність повинна поступово збільшуватися на початку основної частини заняття і зменшуватися до закінчення. Необхідно задіювати максимальне число м'язових груп, обов'язково — пошкоджені.

Підбирати вправи, які залучають до роботи м'язи-антагоністи. Рухи, які є стресовими для організму, застосовувати в обмеженій кількості повторень залежно від показань. Доступність, інтенсивність, складність варіюють в логічній послідовності. Увагу концентрують на техніці виконання рухів, а не на кількості повторень. Переходи між вправами повинні бути плавними, неважкими для виконання, вказівки — однозначними та зрозумілими учню. Починають основну частину аеробним розігріванням: ходьба, біг, рухи руками і ногами із збільшенням амплітуди, махові рухи. Після цього переходять до вправ в такій послідовності: розтягання великих грудних м'язів, розвиток сили нижніх фіксаторів лопатки; розтягання позадовжньо-поперекових, квадратних поперекових м'язів, розвиток сили м'язів живота; розтягування привідних м'язів стегна, силові вправи для сідничних м'язів, відвідних м'язів; розтягування трицепсів гомілки (саме ці м'язи, як правило, уражені при ДЦП).

У заключній («підтримуючій») частині необхідно підбирати вправи індивідуальної спрямованості; залучати в дію основні групи м'язів, формуючи правильну поставу. Перевага надається вправам на розтягнення: підколінних сухожилків, привідних м'язів стегна, квадрицепсів, згиначів стегна, гомілкових м'язів. Заняття завершують грою або змаганням, естафетою, танцем, з метою забезпечення в учнів позитивних вражень від отриманих результатів.

Орієнтовний перелік фізичних вправ для дітей з інтелектуальними порушеннями помірного ступеню, спрямованих на корекцію дихання, постави, нормалізацію м'язового тону, розвиток м'язової сили, витривалості, координації рухів:

- прості дихальні вправи під релаксаційну музику;
- присідання, відтискання від стіни, нахили, піднімання рук догори з обтяжувачами на руках;
- смуга перешкод або «сенсорна смуга» — хода по сенсорних килимках, модулях, «таблетках» з пухирцями, гімнастичній лаві, балансувальним дошкам та перелізання через стільці, натягнуті мотузки;
- біг на орбітреку, велотренажери;
- біг звичайний, біг приставним кроком, біг спиною, з підніманням голени, біг на місці;
- лазіння по канату, «шведській стінці»;
- елементи скелелазіння (з інструктором);
- навчання пересуванню на роликів ковзанах;
- стрибки вперед та назад, перестрибування через мотузку;
- вправи на фітболі, у т. ч. лежачи животом на ньому — передавання іграшки/м'яча почергово: педагог-дитина;
- естафети;
- ігри з м'ячем руками та ногами (елементи футболу);
- «Доженялки»;
- танці під веселу музику.

Усім вправам діти навчаються, дивлячись на зразки, які демонструє педагог, або одноліток-асистент. Візуальні зразки супроводжуються мовленнєвими інструкціями. Разом з тим, наявний рівень розвитку імітації та розуміння мовлення може бути недостатнім для навчання складним руховим навичкам і в такому випадку необхідним є персональний асистент дитини, який рухає її тілом та кінцівками.

Висновки. Розробка та впровадження ІПР дитини мають наступні важливі риси :

- вивчення та оцінювання індивідуальних потреб дитини;
- ІПР має корекційно-компенсаторну спрямованість, орієнтована на зону найближчого розвитку;
- компетентна взаємодія з батьками;
- робота міждисциплінарної команди, комунікація та взаємодія фахівців;
- спрямованість на підтримане незалежне проживання у дорослому віці, спрямованість на підготовку до дорослого життя.

3. Підтримка компетентного батьківства у сімей, які виховують дітей з інвалідністю

3.1. Компетентна взаємодія фахівців МДК з батьками дітей з аутизмом

Компетентна взаємодія фахівців з батьками — взаємодія, що створює умови для збільшення рівня батьківської компетентності.

Варто знати, що батьки дітей з аутизмом мають дуже багато спільного зі своїми дітьми. Це не означає, що фахівець може ставитись до них як «повноцінний член суспільства» до «неповноцінних», чи як «здоровий» до «хворих» — такий стан речей є ознакою профнепридатності.

Ось результати деяких нейродосліджень щодо батьків дітей з аутизмом:

- 1) «Порівняння сенсорної чутливості між батьками дітей з РАС та батьками нейротипових дітей» (Chelsea K. Donaldson, Johannes E. A. Stauder, Franc C. L. Donkers., (2017). Прикладний висновок з цього джерела: батьки дітей з аутизмом мають підвищену сенсорну чутливість, у порівнянні з батьками нейротипових дітей: батьки дітей з РАС дуже тонко та чутливо сприймають те, ЯК подається інформація. Тон голосу, частота, які запахи навколо, зовнішній вигляд стимулів в середовищі. Це означає, що фахівцям потрібно пам'ятати, що батьки дітей з РАС можуть мати подібні з їхніми дітьми дефіцити та особливості сприймання та поведінки.

- 2) «Функціональне вивчення сімей батьків, які виховують дітей з високими функціями при аутизмі» (синдромом Аспергера) (Pisula, Ewa, & Porębowicz-Dörsmann, Anna., (2017). Прикладний висновок по цій статті: у сімей, які виховують дітей з РАС знижена виразність емоцій, почуттів у процесі комунікації з навколишнім світом. Емоційна терапія — важливий напрям допомоги таким батькам та їхнім дітям. Це означає, що фахівець пам'ятає про те, що в його обов'язки має входити посмішка, почуття гумору, вміння позитивно емоційно налаштувати свою та батьківську поведінку.

Фахівець, який працює з дитиною з аутизмом, має місію експерта з компетентного батьківства для її батьків. У межах теорії компетентного батьківства пропонуємо використовувати поняття «основний («альфа») з батьків». Ним є мама чи тато, яка/який (на даний момент) приймає поточні рішення щодо розвитку/терапії/повсякденного життя дитини, знаходить ресурси для їх реалізації та несе відповідальність за наслідки рішень та процесів. МДК, яка виконує педагогічний супровід дитини, треба обов'язково взаємодіяти саме з цим основним з батьків. У практичній роботі в Центрі «Родина» ми нерідко спостерігаємо відсутність того з батьків, хто повноцінно виконує функцію «основного». Ознаками такої ситуації є хаотичність прийняття рішень, відсутність усвідомленої відповідальності за наслідки, відігравання членами родини тих чи інших власних сценаріїв, діями та рішеннями членів родини дитини з аутизмом в багатьох випадках «керують» їх власні травми, отже — розвитку дитини в кінцевому підсумку їх рішення не сприяють.

Питання взаємодії фахівців з батьками має бути наріжним для фахівців, оскільки в теперішній час батьки є роботодавцями фахівців, в тому числі і тоді, коли взаємодія відбувається у державних, комунальних закладах чи громадських організаціях.

Об'єднуюча, інтегруюча ланка — експерти з компетентного батьківства — відсутні в Україні дотепер (Мал. 2).



Мал. 2. Система підтримки батьків дітей з аутизмом

Таблиця 1

Рівні батьківської компетентності у вихованні дітей з аутизмом

Рівні батьківської компетентності	Найвищий	Батьки самі стають професіоналами та/або допомагають іншим людям зі спорідненими проблемами
	Високий	Батьки правильно формулюють проблеми, вміють знаходити ресурси для вирішення будь-яких проблем, люблять пробувати нове, впевнено дивляться в майбутнє, мають стратегічне мислення, діють «на випередження». Добре розуміють права, творчо виконують обов'язки.
	Середній	Батьки переважно правильно формулюють проблеми, вміють знаходити ресурси для вирішення стандартних та однотипних проблем, бояться всього нового, бояться майбутнього, бо навчилися виконувати батьківську функцію в поточному віковому періоді, не маючи ресурсів для дій «на випередження». Частково розуміють права, монотонно виконують обов'язки.
	Низький	Батьки переважно правильно формулюють проблеми, але не вміють знаходити ресурси для вирішення і не розуміють власних прав, намагаються виконувати обов'язки, але швидко вигорають, бо не вміють знаходити ресурси
	Дуже низький	Батьки не вміють правильно формулювати проблеми, не роблять спроб шукати ресурси для вирішення, не розуміють власних прав, ухиляються від виконання обов'язків

Висновки:

- ✓ Важливість рівноправної участі фахівця та основного з батьків у постановці цілей терапії.
- ✓ Прерогатива ЯК над ЩО в питаннях донесення інформації основному з батьків.
- ✓ Важливість позитивного настрою фахівця, як умовної форми поведінки. Спочатку ми подаємо умовний сигнал батькам, позитивну емоцію, та одночасно обговорюємо серйозні питання дисфункцій розвитку дитини та цілі взаємного співробітництва.

Що робити, щоб батьки дітей з аутизмом виконували з дітьми ваші завдання:

- доросла людина буде робити тільки те, що вона вважає необхідним. Безпосередній тиск з вашого боку підсилює психологічний захист батьків, вони «відключають чутливість», перестануть звертати увагу на ваші слова. Це не працює, не веде до справжнього контакту, співпраці, взаєморозуміння;
- визнайте за батьками право робити власний вибір щодо слідування вашим порадам, виконання ваших завдань. Не маніпулюйте їх почуттям провини, любов'ю до дитини, не «створюйте коаліцій» з одними членами сім'ї проти інших. Вони можуть бути прекрасними, люблячими, компетентними батьками, можуть дуже вас поважати — і не виконувати ваших завдань з багатьох причин. Просто визнайте це;
- будьте готові вкладати власний ресурс у співпрацю з батьками: знаходьте час, щоб послухати те, що батьки вам розповідають про дітей та про власне життя (або просіть батьків писати вам у меседжах те, чим вони хочуть поділитися), знаходьте технічні можливості зробити відеозйомку своїх занять, просіть батьків знімати на відео, як вони займаються з дітьми;
- весь час хваліть «своїх» батьків, помічайте «своїх» батьків. Кажіть їм те, що буде говорити про вашу небайдужість до того, як вони себе мають. Будьте теплими та емпатичними. Ніколи не переходьте межу, тримайте дистанцію;
- ваші завдання мають бути невеликими за обсягом, зміст має бути знайомим та доступним для дитини. Заохочуйте самостійне виконання домашнього завдання дітей, чий розумовий вік старший за 4 роки;
- створіть групу на будь-якому зручному месенджері, додайте у неї усіх «ваших» батьків, розміщуйте там методичні матеріали (короткі та доступні), поради, відео. Пишіть батькам нагадування щодо домашніх завдань у дружній, недерективній формі;
- приділяйте увагу оволодінню дітьми навичками самообслуговування та соціальними навичками — з метою полегшення життя батьків. Проводьте ворк-шопи для батьків з актуальних для них питань.

Головний результат та ознака ефективності та екологічності вашої взаємодії з батьками — це не навички дитини та не її поведінка. Головний результат — ваш контакт з батьками, ступінь їх довіри до вас як до фахівця. Дитина може раптово втратити свої навички, або спонтанно їх набути. Деякі навички їй ніколи в житті не знадобляться. Батьки не мають після спілкування з вами залишатися в гіршому психологічному стані, ніж вони були до того. З вами їм має бути добре, погано їм може бути і без вас. Вам доведеться бути теплими та підтримуючими щодо батьків, якщо ви не хочете щоб вони просто залишали дітей під дверима ваших кабінетів та не відповідали на ваші телефонні дзвінки.

Використовуйте з батьками ті принципи та прийоми, які добре працюють з дітьми:

- приєднуйтеся та ведіть за собою;
- підкріплюйте бажану поведінку та «гасить» небажану;
- опирайтесь на сильні сторони батьків, шукайте «обхідні шляхи» для їх дефіцитів. Підказуйте, як вони можуть досягнути мети, роблячи те, що їм подобається, звівши до мінімуму діяльність, що їм не подобається;
- якщо батьки чогось дуже хочуть — використайте їх мотивацію, зробіть їх руками (АВА-терапевти працюють над розширенням раціону дитини таким чином: батьки готують улюблену їжу дитини та декілька варіантів тієї їжі, яку хочуть навчити їсти, і приносять в Центр декілька днів поспіль. Тобто батьки зробили основну роботу — приготували їжу, але в них не вистачає впевненості та досвіду щоб подолати харчову стереотипію).

У взаємодії фахівців з батьками варто розрізняти ситуації, які вимагають термінового втручання з метою змін, від тих — які такого обов'язкового втручання не вимагають. У випадку необхідності змін, адміністрації закладу не варто лише висувати вимоги батькам, самим не докладаючи додаткових зусиль та не організуючи додаткову допомогу фахівців у проблемних ситуаціях.

3.2. Компетентна взаємодія фахівців з батьками, що виховують дитину з інвалідністю до 6 років

Надання адекватної комплексної допомоги дитині з порушеннями розвитку передбачає, в першу чергу, якнайповнішу оцінку усіх сфер її розвитку для ідентифікації існуючих проблем; надалі логічним є розроблення стратегії щодо більш детальної діагностики та, відповідно, допомоги. Традиційно цілісну оцінку розвитку дитини раннього віку проводять шляхом виокремлення та прицільного визначення рівня розвитку за такими категоріями: велика/дрібна моторика, перцептивний/психологічний розвиток, розвиток рецептивного та експресивного мовлення, соціальний розвиток, рівень набуття навичок самообслуговування. Окрім того, важливо знати особливості батьківсько-дитячих взаємин та розуміти сімейну ситуацію. Спеціалістів завжди цікавитиме первинний запит батьків — що їх турбує і на які наслідки втручання вони очікують. Це буде початковою точкою опори при формуванні цілей втручання, і якщо коло сподівань батьків (наприклад, покращити розумовий розвиток дитини) суттєво відрізняється від бачення пріоритету втручання командою (покращання зчитування батьками сигналів дитини, налагодження ефективнішої дитино-батьківської взаємодії), то, напевно, треба докласти зусиль і часу для приведення бачення мети втручання до якогось спільного знаменника. В іншому разі ефективність такого неузгодженого, неспівзвучного втручання

буде мінімальною; батьки, не розуміючи цілей фахівців, вважатимуть їх некомпетентними.

Цілісно та структуровано оцінюючи усі сфери щоденної життєдіяльності дитини та її сім'ї, опираючись на запит батьків та формуючи його разом з МДК, є більше шансів знайти/побачити проблеми та влучно спланувати зрозумілу мету втручання для підвищення якості життя сім'ї на основі функціонального підходу.

Принципи, за якими має діяти МДК у Центрі/відділенні денного догляду щодо сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю:

- системність: робота з сім'єю як системою;
- командний підхід: з родиною узгоджено і цілеспрямовано працює група фахівців різного профілю, до якої включені і батьки;
- індивідуальний підхід: розробка індивідуальної програми розвитку, що враховує запит батьків, а також їхнє становище, потреби в тому чи іншому вигляді допомоги;
- родино-орієнтований підхід: розвиток і підтримка активності, почуття компетентності у батьків, становлення активної позиції в процесі абілітації дитини, у подоланні соціальної ізоляції, розвиток відчуття власної значущості в цьому процесі, а також спільність своїх цілей з цілями спеціалістів, які здійснюють корекційно-розвивальну роботу. Батьки виступають активними учасниками у реалізації програми: починаючи від формулювання запиту і участі в первісній оцінці, далі реалізуючи програму в повсякденному житті вдома, а також беручи участь в оцінці ефективності програми і в рішенні про її зміну;
- опора на сильні сторони дитини та родини. Основний акцент при оцінюванні та впровадженні ІПР робиться не на обмеженнях дитини і сім'ї, а на виявленні їх ресурсів та можливостей. «Точкою відліку» слугує не стільки порівняння з «нормою», скільки потреби і можливості окремої дитини та її сім'ї. Опора на сильні сторони підкреслює значущість власних досягнень в розвитку;
- акцент на комунікацію. Дитина, як і будь-яка людина, потребує того, щоб мати можливість висловлювати свої потреби, почуття і бажання, бути почутою та зрозумілою. Ранні мовленнєві навички отримують і використовують, в першу чергу, для комунікації під час соціальної взаємодії;
- нормалізація життя. Максимальне наближення життя сім'ї з дитиною з порушеннями розвитку до життя інших сімей, які проживають поряд з ними;
- можливість життя в сім'ї, доступність середовища, освіта та виховання разом із «звичайними» дітьми, можливість майбутнього незалежного життя.

Для компетентного виконання батьківської функції батькам дітей раннього віку (від 0 до 7-и років) з інвалідністю або порушеннями розвитку бажано володіти певним набором знань, умінь і навичок.

Отже, важливим завданням роботи Центру/відділення денного догляду та МДК є сприяння поступовому формуванню в батьків системи вищеперелічених знань, вмінь, навичок.

Таблиця

Вік	Знання, вміння, навички батьків
Від 1 до 3 років	Знати: – знати, що таке послуга раннього втручання та мати бажання її отримувати; – вікові норми для всіх сфер розвитку дитини, необхідні дії у випадку, коли «щось не так»; – ознаки та прояви розладів спектру аутизму; форми ДЦП; клінічні прояви інтелектуальних поршень розвитку тощо; – показання, принципи дії та побочні ефекти препаратів, які призначають лікарі; – зміст та цілі основних методів медичної діагностики при порушеннях розвитку (ЕЕГ, лабораторні аналізи на виявлення порушень обміну речовин тощо); – зміст та цілі основних методів психолого-педагогічної допомоги дітям з інвалідністю: Бобат-терапія, сенсорна інтеграція, кондуктивна педагогіка Петьо, АВА-терапія, DIR/Floortime, анімалотерапія тощо; – прийоми та методи формування навичок самообслуговування; – прийоми та методи подолання проблемної поведінки; – загальні знання про психологію дитини раннього віку; – що таке індивідуальна програма реабілітації (ІПР) особи з інвалідністю, навіщо вона потрібна, хто та як її заповнює. Уміти: – сортувати и аналізувати інформацію щодо діагнозів, методів лікування, медикаментозних препаратів (особливо стосовно нетрадиційної медицини); – не входити в оману, ставити перед собою реальні цілі та методично йти до них; – створювати для дитини розвивальне середовище; – зав'язувати та підтримувати стосунки з батьками інших дітей з інвалідністю, отримувати допомогу та допомогоюми іншим; – відстоювати право дитини на комплексну реабілітацію (медична, психологічна, педагогічна, соціальна реабілітація) відповідно до чинного законодавства, зокрема за допомогою індивідуальної програми реабілітації;

Вік	Знання, вміння, навички батьків
Від 1 до 3 років	Уміти: – вимагати виконання індивідуальної програми реабілітації у відповідних органів виконавчої влади (місцевих та загальнодержавних), у випадку невиконання — подавати судовий позов.
Від 3 до 7 років	Знати: – що таке інклюзивно-ресурсний центр (ІРЦ), яким чином та з якою метою туди звертаються; – у яких закладах можливо отримати дошкільну освіту за місцем проживання; – зміст та сутність усіх напрямків корекційного дошкільного виховання дитини з інвалідністю (сенсорне, розумове, фізичне, трудове, моральне, естетичне виховання); – необхідність формування ігрової діяльності дітей з інвалідністю; види та функції ігор відповідно до вікової норми; прийоми та методи формування ігрової діяльності; – зміст та сутність, прийоми та методи підготовки дитини з інвалідністю до навчання в школі.
Від 3 до 7 років	Уміти: – організувати життя родини таким чином, щоб була забезпечена належна якість життя усіх її членів; – забезпечити можливості спілкування дитини з однолітками та формувати в неї необхідні для цього навички; – створювати в дитини необхідну мотивацію до розвитку та навчання; – долати проблемну поведінку дитини.

Що треба взяти до уваги:

1. Батьки дітей раннього віку, що мають порушення розвитку, я правило, не досягли стадії прийняття. При цьому існує велика різниця між сприйняттям ситуації основним з батьків (тим, який здійснює щоденний догляд за дитиною) та іншими членами родини, що є додатковим фактором психологічної нестабільності основного з батьків.
2. Основний з батьків дитини раннього віку з інвалідністю дуже часто є фізично виснаженим, у тривалій депривації сну та харчування.
3. Батьки дітей раннього віку з інвалідністю, як правило, переоцінюють роль та перспективність медичного втручання (терапії, реабілітації), відверто нівелюючи значення ранньої психолого-педагогічної допомоги розвитку, а інколи — взагалі не знаючи про її існування.

4. Якнайшвидший (в деяких випадках, навіть раніше ніж досягнута стадія прийняття) перехід на більш високі рівні компетентності (тобто — навчання навичкам правильного формулювання проблеми та знаходження ресурсів для її вирішення) батьками дітей раннього віку є запорукою збереження їх матеріальних та психічних ресурсів, що матиме величезне значення для ефективного виконання ними батьківських функцій та покращення якості батьківського життя на подальших етапах розвитку дитини.

3.3. Компетентна батьківська підтримка процесу дорослішання, профорієнтації та працевлаштування молодих людей з інвалідністю, які виховувались у Центрі/відділенні денного догляду

Батькам молодих людей з інвалідністю бажано:

- 1) знати: шляхи та можливості подальшого навчання і отримання професії для молодої людини з інвалідністю, державну допомогу у професійній реабілітації та працевлаштуванні; проблеми статевого виховання молодої людини з комплексними порушенням розвитку та можливі шляхи їх вирішення; права та обов'язки батьків і дітей відповідно до чинного законодавства;
- 2) вміти незважаючи на будь-які порушення розвитку, готувати підростаючу дитину до майбутнього дорослого життя, а саме: незалежного проживання, отримання професії, працевлаштування, можливого створення сім'ї, власного батьківства; будувати стосунки з дорослим сином (донькою) з полісистемним порушенням розвитку, не дозволяючи йому утриманського ставлення до життя, не ставлячи його в положення «вічної дитини»; підготувати сина (доньку) до незалежного проживання та матеріально допомогти його організувати.

Організуючи свою взаємодію з батьками молодих людей з інвалідністю старше 15-и років, спеціалісту важливо пам'ятати, що дорослість наступає неминуче, незважаючи на будь-яку інвалідність. Коли матері молодих людей з аутизмом/ДЦП кажуть: «Для нас вони завжди — діти», то це не материнська звияга та подвиг, а серйозна психологічна проблема матері, яка суттєво знижує якість життя як матері, так і сина (доньки), яким така материнська позиція не залишає шансів на дорослішання (в тому варіанті, який вимагає наявності порушення розвитку).

Доросле життя відрізняється від життя дитини:

- самостійним прийняттям рішень та відповідальністю за їх наслідки;
- наявністю роботи (або того, що її замінює);
- наявністю власної (не батьківської!) сім'ї.

Дорога до майбутнього працевлаштування починається здалеку — в той момент, коли дитина ще в дитинстві вперше робить те, що важко, але потрібно, те, що буде оцінено іншими людьми. Для того, щоб колись знайти собі роботу, молода людина, як з інвалідністю, так і без неї, має:

- вміти підпорядковуватись людям, їхнім вимогам та працювати на результат;
- бути відповідальною та критичною до себе (здібності, якості) та своїх вчинків;
- вміти сприймати інструкції та виконувати їх;
- мати постійні домашні обов'язки та виконувати їх без нагадувань та допомоги;
- мати звичку вставати рано вранці та йти туди, куди треба, а ввечері — вчасно лягати спати;
- відчувати обмеження в коштах;
- вміти спілкуватися з людьми різного віку, як знайомими так і незнайомими;
- вміти самостійно пересуватися по місту, шукати незнайомі місця, заздалегідь виходити, для того щоб прибути вчасно;
- вміти заповнювати офіційні папери, користуватися електронною поштою (та іншими сучасними засобами зв'язку), розуміти що таке паспорт та інші документи, користуватись банкоматом, вміти прийти самостійно в поліклініку, деканат, ЖЕУ тощо та «вирішити питання»;
- мати досвід самостійного перебування без батьків в літніх таборах, поїздках тощо.

Спостереження за родинами, в яких є підліток з аутизмом/ДЦП, показують, що більшість батьків недооцінюють важливість формування у дитини означених навичок та взагалі, «не вірять в дорослість» свого сина (доньки). Для того, щоб молода людина з інвалідністю колись знайшла собі роботу, її батьки мають:

- мати величезний оптимізм та віру в те, що доросла людина має жити як доросла;
- вміти «відпускати» дорослого сина (доньку) і не дозволяти «батьківським хвилюванням» чи «громадській думці» позбавляти дорослого сина (доньку) права на повноцінне життя та справжнє майбутнє;
- давати право на помилки та навчання на них, особливо якщо їх ціна зовсім незначна;
- не «допомагати» тільки тому, що хтось вважає, що так треба;
- мати власне життя;
- мати навколо себе розгалужену соціальну мережу;
- бути щасливими та вчити цьому сина (доньку)

Рекомендації щодо формування почуття дорослості в осіб з комплексними порушеннями та важким ступенем інвалідності

Складнощі спілкуватися з дорослою людиною з вираженими ментальними та фізичними порушеннями:

- необхідно уникати звертання до них як до дітей, уникання зменшувальних, пестливих імен;
- необхідно говорити просто, зрозуміло і в той же час «по-дорослому»;
- необхідно давати цікавий та доступний за змістом матеріал, але в той же час — зміст має відповідати біологічному віку людини, з якою ми працюємо.

Людина, якій більше 20 років, повинна чути звернення до себе по-батькові і на ВИ. Ми повинні запитати її дозвіл, коли хочемо поговорити про неї в її присутності, ми повинні тримати свої власні кордони та поважати кордони клієнта — дорослої особи з інвалідністю.

ВОНИ ДОРОСЛІ! Відповідно, і одяг і зачіска повинні змінитися, з'явитися аксесуари (годинник, прикраси у жінок), телефон (комунікатор), з'явитися посильні обов'язки та, нехай мінімальна, відповідальність за себе наприклад, дати сигнал, що треба міняти памперс), а міняти його необхідно за ширмою, а не в присутності всіх, як це часто роблять в інтернатах.

Висновки

Впровадження соціальної послуги денного догляду для дітей з інвалідністю, її організація і належне змістовне наповнення в умовах тих громад, де раніше вона не надавалась — нова та важлива місія українського суспільства. У даному посібнику ми розкриваємо досвід і практику діяльності відділення денного догляду для дітей з інвалідністю Центру надання соціальних послуг у громадській організації «Родина» (м. Київ).

Денний догляд для дітей з інвалідністю є базовою соціальною послугою, а значить має надаватися у кожній громаді за рахунок ресурсів цієї громади. Механізми забезпечення можуть бути різні: як окрема комунальна установа чи її відділення, закупівля послуги у недержавних організацій шляхом соціального замовлення чи через публічні закупівлі, реалізація державно-приватного партнерства тощо.

Важливо розуміти, що послуга денного догляду для дітей з інвалідністю не може замінити освітні послуги, які передбачені у законодавстві. Усі діти, у тому числі з інвалідністю, мають право на освіту. Це право можна реалізувати у закладах, де впроваджується як інклюзивне навчання, так і надаються освітні послуги у форматі спеціальної освіти.

Принципово важливим є те, що діти мають отримувати послуги в громаді, а догляд і виховання — вдома. Інституціоналізація дітей з інвалідністю є неприпустимою. На жаль, в силу багатьох обставин, не всі діти з інвалідністю мають можливість навчатися у закладах освіти. Такими причинами, наприклад, можуть бути: недоступність освітніх послуг за місцем проживання і неможливість переїхати у місцевість, де такі послуги наявні і доступні; діти середнього шкільного віку, які до того не навчалися у жодному закладі освіти тощо. Більше того, ми вважаємо, що послуга денного догляду для дітей з інвалідністю, я у такому форматі, як вона є зараз, має за 10-15 років відійти у минуле. Вона є перехідною у процесі деінституціоналізації. Тим не менше, станом на зараз вона є вкрай необхідною і обов'язковою саме для тих дітей, які позбавлені можливості отримувати освітні послуги в закладах освіти у громадах за місцем проживання.

Варто також наголосити, що згідно державного стандарту і покладаючись на практику діяльності відділення денного догляду для дітей з інвалідністю у ГО «Родина», на базі денного догляду мають надаватися корекційно-розвиткові і реабілітаційні послуги відповідно до потреб дітей. Зокрема, у Центрі/відділенні денного догляду можуть працювати: спеціальний педагог, психолог, ерготерапевт, мовленнєвий терапевт (логопед), психолог, фізичний реабілітолог та інші спеціалісти. Всі ці фахівці об'єднуються у міждисциплінарну команду та спільно вибудовують цілі і шляхи їх досягнення для кожної дитини.

Невід'ємною частиною роботи Центру/відділення денного догляду є різнопланова підтримка батьків: психологічна допомога, консультування з приводу розвитку і догляду, натуральна допомога тощо. Важливо усвідомлювати, що без тісної співпраці з батьками досягти як цілей розвитку дитини, так і мети діяльності закладу.

Ми вважаємо, що за умови усвідомлення суспільством необхідності поступової відмови від практики інституційного догляду за особами з інвалідністю, та по мірі поширення в Україні ідей та практик соціальної інклюзії, послуги денного догляду з обов'язковим психолого-педагогічним супроводом дітей з інвалідністю стануть доступні кожній українській родині, яка цього потребує.

Видання цього посібника стало можливим за підтримки Фонду соціального захисту інвалідів та Міністерства соціальної політики України у межах проекту «Всеукраїнська інформаційно-просвітницька кампанія щодо популяризації послуги денного догляду для дітей з інтелектуальною та психосоціальною інвалідністю», який впроваджувала ГО «Родина».

Додатки

Додаток 1. Положення про Центр надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю при Громадській організації «Родина» (далі — Центр)

I. Загальні положення

- 1.1. Центр надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю (далі — Центр) створений і діє при Громадській організації «Родина» (далі — ГО «Родина»).
- 1.2. Основною метою роботи Центру є надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю, у тому числі тих, які мають комплексні порушення розвитку (далі — отримувачі), також для їхніх сімей.
- 1.3. Центр утворюється, реорганізується та ліквідується за рішенням правління ГО «Родина» з урахуванням потреб її членів для виконання її мети, завдань і місії діяльності організації, що зазначені у статуті.
Діяльність Центру повинна відповідати критеріям діяльності надавачів соціальних послуг.
- 1.4. Методичний та інформаційний супровід діяльності Центру забезпечує правління ГО «Родина».
- 1.5. Центр розміщується на території зі спеціально побудованими або пристосованими приміщеннями, що відповідають безбар'єрній архітектурі, санітарно-гігієнічним, протипожежним вимогам, техніці безпеки, мають усі види комунального благоустрою.
- 1.6. У своїй діяльності Відділення керується:
 - Законом України «Про соціальні послуги»,
 - Наказом Міністерства соціальної політики «Про затвердження Переліку соціальних послуг, що надаються особам, які перебувають у складних життєвих обставинах і не можуть самостійно їх подолати» від 3 вересня 2012 року № 537,
 - Державним стандартом денного догляду, затвердженим наказом Міністерства соціальної політики України від 30 липня 2013 року № 452,
 - Державним стандартом соціальної адаптації, затвердженим наказом Міністерства соціальної політики України від 18 травня 2015 року № 514,
 - Нормативно-правовими актами Київської міської державної адміністрації з питань соціального захисту населення,
 - Наказами голови правління ГО «Родина»,
 - цим положенням.
- 1.7. Центр з урахуванням потреб членів ГО «Родина» може надавати такі соціальні послуги: догляд вдома, денний догляд, соціальна адаптація;

соціальна інтеграція та реінтеграція; консультування; соціальна профілактика; натуральна допомога; інформування; інші соціальні послуги.

1.8. Структурними підрозділами Центру є :

- Відділення денного догляду для дітей з інвалідністю;
- Відділення соціальної адаптації для молоді та дорослих осіб з інвалідністю.

Положення про структурні підрозділи Центру затверджуються головою правління ГО «Родина».

1.9. Надання послуг у Центрі здійснюється у таких форматах:

- денне перебування;
- індивідуальні та/або групові заняття з спеціалістами;
- за місцем проживання;
- консультування;
- тощо.

II. Основні завдання та функції Центру

2.1. Основними завданнями центру є:

- проведення соціально-профілактичної роботи, спрямованої на запобігання потраплянню в складні життєві обставини осіб з інвалідністю та їхніх сімей;
- надання особам/сім'ям соціальних послуг відповідно до потреб.

2.2. Центр відповідно до визначених цим Положенням завдань:

- виявляє осіб з інвалідністю/сім'ї з особами з інвалідністю та веде їх облік;
- проводить оцінювання потреб осіб з інвалідністю /сімей осіб з інвалідністю у соціальних послугах;
- надає соціальні послуги відповідно до державних стандартів соціальних послуг та цього Положення;
- надає допомогу особам з інвалідністю /сім'ям осіб з інвалідністю у розв'язанні їх соціально-побутових проблем;
- вносить відомості до реєстру надавачів та отримувачів соціальних послуг;
- проводить моніторинг та оцінювання якості наданих ним соціальних послуг;
- створює умови для навчання та підвищення кваліфікації працівників, які надають соціальні послуги;
- взаємодіє з іншими суб'єктами системи надання соціальних послуг, а також з органами, установами, закладами, фізичними особами — підприємцями, які в межах компетенції надають допомогу особам/сім'ям та/або здійснюють їх захист;
- інформує осіб з інвалідністю та їхні сім'ї індивідуально про перелік, обсяг і зміст соціальних послуг, які він надає, умови та порядок їх отримання.

Інформація може надаватися у вигляді листівок, буклетів, брошур, за

потреби — мовою, доступною для розуміння та читання особами з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.

Відповідні матеріали розміщуються на сторінці Центру у соціальних мережах та у групах отримувачів послуг Центру у сервісах для групових повідомлень;

- бере участь у визначенні потреб населення адміністративно-територіальної одиниці/територіальної громади у соціальних послугах, а також у підготовці та виконанні програм надання соціальних послуг, розроблених за результатами визначення потреб населення адміністративно-територіальної одиниці/територіальної громади у соціальних послугах;
- готує статистичні та інформаційно-аналітичні матеріали стосовно наданих соціальних послуг, які подає, за запитом, відповідному структурному підрозділу з питань соціального захисту населення місцевого органу виконавчої влади або органу місцевого самоврядування;
- забезпечує захист персональних даних отримувачів соціальних послуг відповідно до Закону України «Про захист персональних даних».

III. Принципи діяльності Центру

3.1. Центр провадить діяльність за принципами:

- недискримінації, дотримання прав людини, прав дитини та прав осіб з інвалідністю;
- гуманізму;
- забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків;
- поваги до честі та гідності;
- толерантності;
- законності;
- соціальної справедливості;
- доступності та відкритості; неупередженості та безпечності;
- добровільності;
- індивідуального підходу;
- комплексності;
- конфіденційності;
- максимальної ефективності та прозорості використання надавачами соціальних послуг бюджетних та інших коштів;
- забезпечення високого рівня якості соціальних послуг.

IV. Права Центру

4.1. Центр має право:

- самостійно визначати форми та методи роботи;
- від імені ГО «Родина» за підписом голови правління подавати до органів державної влади та органів місцевого самоврядування запити на інформацію, необхідну для організації надання соціальних послуг;
- за наказом голови правління ГО «Родина» утворювати робочі групи,

міждисциплінарні команди із залученням представників установ, закладів, організацій тощо, які в межах компетенції надають допомогу особам/сім'ям;

- від імені ГО «Родина» залучати на договірній основі підприємства, установи, організації, фізичних осіб, волонтерів до надання соціальних послуг у підрозділах центру;
- від імені ГО «Родина залучати грошові кошти та інші ресурси (людські, матеріальні, інформаційні тощо), необхідні для надання соціальних послуг.

V. Правила роботи і відвідування

- 5.1. Дотримання Правил роботи і відвідування (далі — Правила) — є базовою умовою досягнення спільної мети — гармонійного та всебічного розвитку, а також успішної соціалізації отримувачів послуг Центру.
- 5.2. Працівники, повнолітні особи/ діти з інвалідністю (по мірі можливостей), батьки, інші законні представники або супроводжуючі особи для забезпечення найкращих інтересів користувачів послуг повинні дотримуватись Правил роботи і відвідування Центру.

Недотримання Правил може призвести до розірвання договору на надання послуг.

- 5.3. Під час перебування в Центрі дорослі, які супроводжують дітей, мають дотримуватися тиші, з повагою ставитись до інших відвідувачів та працівників Центру, а також спонукати до цього своїх підопічних. Присутність дорослих під час надання послуг допускається лише за попереднім погодженням з адміністрацією Центру.
- 5.4. Відвідування Центру з явними ознаками захворювання, алкогольного чи наркотичного сп'яніння не допускається.
- 5.5. Забирати отримувачів послуг (дітей та повнолітніх недієздатних осіб з інвалідністю) із Центру мають право лише їхні батьки чи особи, які їх замінюють відповідно до законодавства, а також, в окремих випадках особи, які зазначені батьками/законними представниками в заяві, за умови пред'явлення ними на вимогу працівників Центру документу, що посвідчує їхню особу.

VI. Організація управління

- 6.1. Центр очолює голова правління ГО «Родина».

Голова правління:

- організовує роботу Центру, персонально відповідає за виконання завдань Центру, визначає ступінь відповідальності працівників;
- здійснює контроль за повнотою та якістю надання соціальних послуг особам з інвалідністю та їхнім сім'ям відповідно до державних стандартів і нормативів та договорів про надання послуг;
- забезпечує своєчасне подання звітності про роботу Центру;
- затверджує положення про структурні підрозділи;

- затверджує посадові інструкції працівників;
- призначає в установленому порядку на посади та звільняє з посад працівників;
- затверджує правила внутрішнього розпорядку центру та контролює їх виконання;
- видає відповідно до компетенції накази та розпорядження, організовує та контролює їх виконання;
- укладає договори, діє від імені Центру і представляє його інтереси;
- розпоряджається коштами Центру в межах затвердженого кошторису;
- забезпечує фінансово-господарську діяльність центру, створення та розвиток матеріально-технічної бази для проведення комплексу заходів із надання соціальних послуг особам/сім'ям, у тому числі забезпечення автотранспортними засобами, спеціальними засобами для догляду і самообслуговування;
- сприяє підвищенню їх кваліфікації працівників;
- вживає заходів для поліпшення умов праці, забезпечення дотримання правил охорони праці, внутрішнього трудового розпорядку, санітарної та пожежної безпеки;
- здійснює інші повноваження, передбачені законодавством.

VII. Організація діяльності Центру

- 7.1. Утримання Центру забезпечується за рахунок джерел, не заборонених законодавством.
- 7.2. Матеріально-технічна база Центру включно з реабілітаційним обладнанням, корекційно-розвитковими матеріалами використовується за призначенням та згідно з потребами отримувачів послуг.
- 7.3. Умови оплати праці, тривалість робочого часу та відпусток працівників центру встановлюються відповідно до законодавства.
- 7.4. Центр забезпечує для працівників, які надають соціальні послуги:
 - створення належних умов для професійної діяльності (у тому числі підвищення кваліфікації, супервізії);
 - захист професійної честі, гідності та ділової репутації, зокрема в судовому порядку;
 - створення безпечних умов праці.
- 7.5. Ведення діловодства, бухгалтерського обліку та статистичної звітності у Центрі здійснюється відповідно до законодавства.
- 7.6. Моніторинг та оцінювання якості соціальних послуг у Центрі проводиться відповідно до законодавства.
- 7.7. Центр користується майном ГО «Родина», орендованим або придбаним за рахунок коштів місцевих бюджетів та інших джерел, не заборонених законодавством.
- 7.8. Правління ГО «Родина» забезпечує створення та розвиток у Центрі необхідної матеріально-технічної бази, в тому числі відповідність примі-

щень санітарно-гігієнічним, будівельним і технічним нормам, вимогам пожежної безпеки та іншим нормам згідно із законодавством.

- 7.9. Отримувачі соціальних послуг можуть здійснювати додаткове фінансування Центру шляхом сплати благодійних внесків на рахунок ГО «Родина».

Додаток 2. Положення про відділення денного догляду Центру надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю при Громадській організації «Родина»

1. Загальні положення

- 1.1. Відділення денного догляду є структурним підрозділом Центру надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю (далі — Центр) при Громадській організації «Родина» (далі — ГО «Родина»).

II. Завдання та основні напрями діяльності Відділення

2.1. Відділення забезпечує:

- 1) визначення індивідуальних потреб дитини;
- 2) складання індивідуального плану надання соціальної послуги (соціальних послуг);
- 3) безпечні та належні умови для денного перебування дітей та надання їм соціальних послуг денного догляду, соціальної реабілітації та корекційно-розвиткових послуг (згідно визначених індивідуальних потреб);
- 4) здійснення, за потреби, допомоги у самообслуговуванні дітей (дотримання особистої гігієни, рухового режиму, приймання ліків, годування тощо);
- 5) формування та підтримку навичок самообслуговування;
- 6) здійснення соціально-психологічної підтримки дитини та її сім'ї;
- 7) корекцію психологічного стану та поведінки в повсякденному житті;
- 8) навчання, формування та розвиток соціальних навичок, умінь, соціальної компетенції;
- 9) проведення культурно-масових та дозвілєвих заходів;
- 10) організацію денної зайнятості;
- 11) надання або допомогу в організації надання реабілітаційних та розвиткових послуг відповідно до індивідуальної програми реабілітації дитини з інвалідністю та/або висновку Інклюзивно-ресурсного центру (за потреби);
- 12) спостереження за станом здоров'я;
- 13) організацію харчування (за потреби);
- 14) інші заходи згідно державних стандартів соціальних послуг та результатів оцінки потреб дитини.

- 2.2. Наказом голови правління ГО «Родина» у Відділенні створюється Міждисциплінарна команда — група, до складу якої включається не менше трьох осіб з числа таких спеціалістів: фахівець з соціальної роботи, практичний психолог, спеціальний (корекційний) педагог, фізичний терапевт / фахівець з фізичної реабілітації та/або ерготерапевт, вихователь, соціальний робітник, інші працівники залежно від потреби.

Членами міждисциплінарної можуть бути як штатні працівники Центру (Відділення), так і залучені спеціалісти на умовах договору.

- 2.3. Міждисциплінарна команда здійснює:

- 1) визначення індивідуальних потреб дитини — проводиться протягом 10-и календарних днів з дати звернення законних представників та надходження направлення структурного підрозділу з питань соціального захисту Новопсковської селищної ради;
- 2) складання індивідуального плану надання соціальної послуги (соціальних послуг) — протягом 5-и робочих днів після визначення індивідуальних потреб дитини із залученням законних представників отримувача соціальної послуги та отримувача послуги (за виключенням недієздатних осіб);
- 3) надання допомоги дитині та сім'ї згідно з індивідуальним планом надання соціальної послуги (соціальних послуг);
- 4) проведення повторного визначення індивідуальних потреб дитини з метою коригування індивідуального плану (за потреби)/або звернення законних представників отримувача послуги денного догляду — через 30 календарних днів з початку надання соціальної послуги (соціальних послуг) і надалі за потреби, але не рідше ніж один раз на рік.

III. Умови зарахування, утримання та відрахування з Відділення

- 3.1. До Відділення можуть зараховуватись діти віком від 3 до 18 років, які мають потребу в отриманні соціальних послуг, що надаються у Відділенні, зокрема: діти з інвалідністю (у тому числі підгрупи А), *(далі — отримувачі соціальної послуги)*.
- 3.2. Підставою для отримання соціальної послуги (соціальних послуг) у Відділенні є письмова заява законних представників отримувача соціальної послуги про надання соціальної послуги на ім'я голови правління ГО «Родина».

До заяви про надання соціальної послуги додаються:

- копії індивідуальної програми реабілітації дитини з інвалідністю (за наявності);
- копії висновку Інклюзивно-ресурсного центру про комплексну психолого-педагогічну оцінку розвитку дитини (за наявності);
- довідки закладу охорони здоров'я, в якому дитина перебуває під медичним наглядом;
- копія документа, що посвідчує особу отримувача соціальної послуги, або свідоцтва про народження для осіб, які не досягли 14-річного віку;

- копія пенсійного посвідчення або посвідчення особи, яка одержує державну соціальну допомогу (за наявності);
 - копія рішень органів опіки та піклування про встановлення опіки (піклування) над отримувачем соціальної послуги (за наявності);
 - копія реєстраційного номеру облікової картки платника податків отримувача соціальної послуги;
 - копія реєстраційного номеру облікової картки платника податків законного представника отримувача соціальної послуги;
 - документ, що посвідчує особу законного представника отримувача соціальної послуги.
- 3.3. Рішення про надання соціальної послуги (соціальних послуг) чи відмову у її наданні приймається згідно ЗУ «Про соціальні послуги» (стаття 21).
- 3.4. На кожного отримувача соціальної послуги, який обслуговується у Відділенні, ведеться особова справа, в якій міститься:
- письмова заява;
 - документи і копії, визначені у п. 3.2 цього Положення;
 - копія наказу про надання (припинення) соціальних послуг;
 - результати визначення індивідуальних потреб;
 - індивідуальний план надання соціальної послуги;
 - договір про надання соціальної послуги.
- 3.5. За отримувачем соціальної послуги зберігається місце у Відділенні у разі його хвороби, карантину, відпустки батьків або законних представників, але не більше ніж на 75 днів.

IV. Організація надання соціальної послуги денного догляду у Відділенні

- 4.1. Група працює кожного дня (крім офіційних і державних вихідних) з 9 до 17 год. Батьки або законні представники дитини зобов'язані забирати дитину вчасно. Форс-мажорні обставини допускаються не частіше 3-х разів на місяць і вимагають завчасного попередження (не пізніше ніж за годину до завершення часу перебування дитини у Центрі).
- 4.2. У Центрі також працює група продовженого дня у такі проміжки часу: з 8 до 9 год. та з 17 до 19 год. Для отримання послуг у групі продовженого дня законний представник має написати заяву встановленого зразка. Рішення про прийняття дитини в групу продовженого дня приймається протягом 5-и робочих днів за наявності організаційних передумов для цього.
- 4.3. Безпечення заходів соціальних послуг здійснюється згідно з індивідуальним планом надання соціальної послуги.
- 4.4. У Відділенні можуть створюватися групи, які за віковими (одновіковими, різновіковими) ознаками та з урахуванням стану здоров'я.

Комплектування групи за віком передбачає перебування в ній дітей однакового віку або з різницею у віці:

- від 3 до 6 років;
- від 6 до 9 років;
- від 9 до 14 років;
- від 14 до 18 років.

Групи комплектуються не більш як по 10 дітей у кожній групі з урахуванням їхнього стану здоров'я, потреб, фізичних та психічних особливостей розвитку, а також побажань батьків або їхніх законних представників.

У Відділенні можуть утворюватися групи як повного (тривалістю до 8-и годин), так і скороченого (тривалістю до 4-х годин) дня.

- 4.6. Послугу денного догляду надають соціальні працівники. Співвідношення соціальний працівник — дитина не може перевищувати 1 до 2 на умовах одночасного перебування в групі.
- 4.7. Для допомоги соціальним працівникам для догляду за дітьми можуть залучатися волонтери з числа студентів педагогічних чи медичних закладів чи тих, які співпрацюють з ГО «Родина» за програмами міжнародного обміну. Графік відвідування волонтерів узгоджується з колективом заздалегідь.
- 4.8. Розпорядок дня групи продовженого дня укладається адміністратором за участі ведучого спеціаліста, який забезпечує змістовне наповнення дня. Розпорядок дня обов'язково включає привітання, харчування, прогулянки на свіжому повітрі, заходи з соціалізації (виходи в громаду), соціально-побутову адаптацію, розвиткові і **дозвіллеві заходи**.

V. Організація надання корекційно-розвиткових та послуги соціальної реабілітації у Відділенні

- 5.1. У Відділенні можуть надаватися корекційно-розвиткові послуги та послуга соціальної реабілітації у форматі індивідуальних та групових занять зі спеціалістами (далі — послуги спеціалістів).
- 5.2. Послуги спеціалістів можуть надаватися на базі Відділення з 8 до 19 год. в будні дні та у вихідні дні за окремим графіком.
- 5.3. Індивідуальні та групові заняття відбуваються в окремих приміщеннях Центру, які мають необхідне реабілітаційне та/або корекційно-розвиткове обладнання для цих цілей.
- 5.4. Адміністратор Центру складає графік роботи спеціалістів Відділення на основі затверджених індивідуальних планів надання послуг з урахуванням особливостей відвідування Відділення дітьми, договорів зі спеціалістами та консультацій з батьками.

VI. Організація харчування отримувачів соціальних послуг у Відділенні

- 6.1. Організація харчування дітей у Відділенні та його кратність залежать

від внутрішнього розпорядку Відділення та тривалості перебування в ньому дітей.

- 6.2. Харчування дитини батьки організовують самостійно. Соціальні працівники дотримуються інструкцій щодо годування дитини, озвучених батьками.

Додаток 3. Правила роботи та відвідування Центру надання соціальних послуг для осіб з інвалідністю при ГО «Родина»

Загальні положення

1. Основною метою роботи Центру є надання соціальних, реабілітаційних та розвиткових послуг для дітей з інвалідністю, у тому числі тих, які мають комплексні порушення розвитку. Нижче зазначені правила, розроблені для зручного та приємного відвідування дитиною Центру. Тому працівники, діти (по мірі можливостей), батьки, інші законні представники або супроводжуючі особи повинні їх дотримуватись для забезпечення найкращих інтересів дитини.

Пам'ятайте, що дотримання Правил роботи і відвідування (далі — Правила) — є базовою умовою досягнення нашої спільної мети — гармонійного та всебічного розвитку, а також успішної соціалізації наших дітей.

2. Недотримання Правил може призвести до розірвання договору на надання послуг.
3. Надання послуг у Центрі здійснюється у таких форматах:
 - денне перебування;
 - індивідуальні заняття та/або групові заняття з спеціалістами;
 - молодіжне відділення.
4. Кадровий склад Центру включає таких працівників: адміністративний штат (адміністратор та бухгалтер), ведучий спеціаліст, соціальні працівники. Згідно з оцінкою потреб дітей до процесу надання їм послуг на умовах договору можуть бути залучені такі спеціалісти: психолог, логопед, фізіотерапевт, реабілітолог, спеціальних педагог, ерготерапевт та інші.
5. Матеріально-технічна база Центру включно з реабілітаційним обладнанням, корекційно-розвитковими матеріалами використовується за призначенням та згідно з потребами дітей.
6. Під час перебування в Центрі дорослі, які супроводжують дітей, мають дотримуватися тиші, з повагою ставитись до інших відвідувачів та працівників Центру, а також спонукати до цього своїх дітей. Присутність дорослих під час надання послуг допускається лише за попереднім погодженням з адміністрацією Центру.
7. Відвідування Центру з явними ознаками захворювання, алкогольного чи наркотичного сп'яніння не допускається.

8. Забирати дітей із Центру мають право лише батьки дитини чи особи, які їх замінюють відповідно до законодавства, а також, в окремих випадках особи, які зазначені батьками/законними представниками в заяві, за умови пред'явлення ними на вимогу працівників Центру документу, що посвідчує їхню особу.

Відділення денного догляду

9. Соціальна послуга денного догляду надається дітям від 6 до 14 років. Задля цього створюється група денного перебування (далі — група). Загальна кількість дітей, що одночасно перебувають у групі денного перебування не може перевищувати 10.
10. Для отримання послуги денного догляду законний представник дитини має написати заяву встановленого зразка, підписати договір з ГО «Родина» та інші організаційні документи. Рішення про прийняття дитини на обслуговування в Центр приймається протягом 5-и робочих днів та оформлюється наказом.
11. Група працює кожного дня (крім офіційних і державних вихідних) з 9 до 17 год. Батьки або законні представники дитини зобов'язані забирати дитину вчасно. Форс-мажорні обставини допускаються не частіше 3-х разів на місяць і вимагають завчасного попередження (не пізніше ніж за годину до завершення часу перебування дитини у Центрі).
12. У Центрі також працює група продовженого дня у такі проміжки часу: з 8 до 9 год. та з 17 до 19 год. Для отримання послуг у групі продовженого дня законний представник має написати заяву встановленого зразка. Рішення про прийняття дитини в групу продовженого дня приймається протягом 5-и робочих днів за наявності організаційних передумов для цього.
13. За потреби, дитина може відвідувати Групу неповний день або лише у визначені дні, про що необхідно повідомити адміністрацію Центру заздалегідь.
14. Послугу денного догляду надають соціальні працівники. Співвідношення соціальний працівник — дитина не може перевищувати 1 до 2 на умовах одночасного перебування в Групі.
15. Для допомоги соціальним працівникам для догляду за дітьми можуть залучатися волонтери з числа студентів педагогічних чи медичних закладів чи тих, які співпрацюють з ГО «Родина» за програмами міжнародного обміну. Графік відвідування волонтерів узгоджується з колективом заздалегідь.
16. Розпорядок дня групи продовженого дня укладається адміністратором за участі ведучого спеціаліста, який забезпечує змістовне наповнення дня.
17. Розпорядок дня обов'язково включає привітання, харчування, прогу-

лянки на свіжому повітрі, заходи з соціалізації (виходи в громаду), соціально-побутову адаптацію, розвиткові і дозвіллеві заходи.

18. Харчування дитини батьки організовують самостійно. Соціальні працівники дотримуються інструкцій щодо годування дитини, озвучених батьками.

Індивідуальні та групові заняття зі спеціалістами

19. Реабілітаційні та корекційно-розвиткові послуги (далі — послуги спеціалістів) надаються в Центрі для дітей, у яких принаймні один з батьків є членом ГО «Родина», віком від 3 до 18 років.
20. Послуги спеціалістів можуть надаватися на базі Центру з 8 до 19 год в будні дні та у вихідні дні за окремим графіком.
21. Для отримання послуг спеціалістів законний представник дитини має написати заяву встановленого зразка, підписати договір з ГО «Родина» та інші організаційні документи. Рішення про прийняття дитини на обслуговування в Центр приймається протягом 5-и робочих днів та оформлюється наказом. Якщо дитина вже отримує в Центрі послугу денного перебування, то достатньо одного договору, додатком до якого буде індивідуальний план надання послуг, що включає всі необхідні послуги.
22. Для отримання послуг командою спеціалістів здійснюється оцінка потреб дитини і складається індивідуальний план надання послуг, який підписується законним представником і є невід'ємною частиною договору.
23. Ведучий спеціаліст формує міждисциплінарну команду, визначає досяжні цілі її роботи з дитиною та встановлює чіткі індикатори розвитку дитини та терміни їх досягнення.
24. Індивідуальні та групові заняття відбуваються в окремих приміщеннях Центру, які мають необхідне реабілітаційне та/або корекційно-розвиткове обладнання для цих цілей.
25. Адміністратор Центру складає графік роботи спеціалістів Центру на основі затверджених індивідуальних планів надання послуг з урахуванням особливостей відвідування Центру дітей, договорів зі спеціалістами та консультацій з батьками.
26. Індивідуальні та групові заняття мають відбуватися таким чином, щоб не створювати перешкод для якісного отримання послуги денного перебування у Центрі.

Відділення соціальної адаптації для молоді та дорослих осіб з інвалідністю

27. Послуга соціальної адаптації надається підліткам і молоді, що мають різні ступені інвалідності. Задля цього створюється група соціальної

адаптації і психологічної підтримки (далі — Молодіжна група). Загальна кількість осіб, що одночасно перебуває у групі не може перевищувати 10-12 молодих людей.

28. Для отримання послуги соціальної адаптації перебування законний представник дитини має написати заяву встановленого зразка, підписати договір з ГО «Родина» та інші організаційні документи.
29. Група працює кожної суботи (крім офіційних і державних вихідних) з 12.00 до 14-15.00 год. за потреби учасників.
30. Для отримання послуг соціального педагога/психолога здійснюється оцінка потреб молодої людини з інвалідністю і складається індивідуальний план надання послуги, який підписується законним представником і є невід'ємною частиною договору.
31. Соціальний педагог/ психолог складає графік відвідування групи та індивідуальних консультацій учасників групи на основі затверджених індивідуальних планів надання послуги соціальної адаптації з урахуванням консультацій з батьками.

Додаток 4

Індивідуальний план надання послуги денного догляду (зразок)

Послуга	Заходи, що складають зміст послуги	Ресурси (облад.-ня, технічні засоби реабілітації, інвентар, матеріали)	Періодичність та строки виконання (час, що витрачається на здійснення заходу)	Виконавці ¹
Денний догляд	1. Допомога у прийманні їжі		3 рази на день, 0,5 години	Соц. прац.-ки
	2. Допомога у користуванні туалетом		За потребою	Соц. прац.-ки
	3. Прогулянка		1-2 рази на день, по 1 годині	Соц. прац.-ки
	4. Групові заняття (музична/ігрова) терапія	Музичне та навчальне обладнання	1-2 рази на день (по 30-40 хв)	Арт і музико терапевт
	5. Фізична реабілітація, адаптивна фізкультура	Спортивне обладнання	2 рази на тиждень по 30 хв.	Фізичний реабілітолог
	6. Заняття з мовленнєвим терапевтом	Навчальне обладнання	2 рази на тиждень по 30 хв.	Мовленнєвий терапевт
	7. Арт-терапія (індивідуальні)	Навчальне обладнання	4 рази на тиждень по 30 хв.	Арт і музико терапевт
	8. Заняття зі спеціальним педагогом	Навчальне обладнання	1 раз на тиждень 30 хв.	Спеціальний педагог
	9. Відвідування громадських та культурних місць		2-3 рази на місяць	Всі працівники закладу

¹ Вказуються ПІБ виконавців

Додаток 5

Індивідуальна програма розвитку дитини (зразок)

	Індикатор виконання	Активності для досягнення цілі	Відповідальні спеціалісти за проведення активностей	Рекомендації для батьків	Термін досягнення цілі
Ціль 1: Використовувати мовлення для комунікації та отримання інформації про предмет	Лев бере предмет, слухає людину, яка пояснює що це і як їм користуватися	Даємо предмет, запобігаємо обнюхуванню, обстукуванню з викиданням	Спеціальний педагог, арт-терапевт	Говоримо з Левом одними і тими ж словами що і фахівці центру, короткими реченнями, повторюємо багато разів	31.12.2020
	Лев дивиться на предмет.	Даємо словесну інструкцію, заохочуємо слухати та дивитися	Логопед		

	Індикатор виконання	Активності для досягнення цілі	Відповідальні спеціалісти за проведення активностей	Рекомендації для батьків	Термін досягнення цілі
Ціль 2: Вміти вести діалог, задавати питання та відповідати на них	Лев ставить запитання Лев відповідає на запитання	Вчимо робити вибір з їжі, предметів одягу, занять. Вчимо оцінювати власний стан та повідомляти про нього Вимагаємо розгорнутих речень та даємо відповіді на питання, вчимо повторювати.	Спеціальний педагог, логопед	Вимагаємо розгорнутих речень: «мені жарко, я вдягну сірі штани. — Твої сірі штани в твоїй шафі. — Це сірі штани? Ні, це чорні, вони теплі» Задаємо питання, самі відповідаємо на них, вимагаємо повторити: «Ми йдемо в магазин? Ні, ми вже там були. Куди ми йдемо? Ми йдемо на спортивний майданчик. Повтори.... Що ти будеш там робити? Ти хочеш та турнік чи на гоїдалку? «Я хочу на гоїдалку» — повтори...	31.12.2020

	Індикатор виконання	Активності для досягнення цілі	Відповідальні спеціалісти за проведення активностей	Рекомендації для батьків	Термін досягнення цілі
Ціль 3: Вміння користуватися предметами за їх призначенням	Лев користується 5-ма предметами, може виконати справу за словесною інструкцією від початку і до кінця	Даємо предмет, пояснюємо призначення, навчаємо діяти методом «рука в руці»	Соціальні працівники, спеціальний педагог, фізичний реабілітолог	Даємо предмет, пояснюємо призначення, навчаємо діяти методом «рука в руці» Методом проб (бажано фіксувати результати в таблиці) підбираємо предмети та знаряддя праці, якими вчимо користуватися Лева: Лопата, пензль/валік для фарбування, ніж, молоток, віник, ганчірка	31.12.2020
		Для заохочення використовуємо принцип «спочатку...- потім...». Використовуємо таймер для позначення кінця заняття	Арт-терапевт, спеціальний педагог	Для заохочення використовуємо принцип «спочатку...- потім...». Використовуємо таймер для позначення кінця заняття	

Денний догляд для дітей з інвалідністю - базова соціальна послуга. Автори посібника переконані, що забезпечення цієї послуги відповідно до потреб з обов'язковим психолого-педагогічним супроводом та підтримкою батьків у кожній громаді, стане запорукою відмови від ганебної практики інституційного догляду дітей з комплексними порушеннями розвитку та передумовою поширення в Україні ідей та практик соціальної інклюзії.

Видання цього посібника стало можливим за підтримки Фонду соціального захисту інвалідів та Міністерства соціальної політики України у межах проєкту «Всеукраїнська інформаційно-просвітницька кампанія щодо популяризації послуги денного догляду для дітей з інтелектуальною та психосоціальною інвалідністю», який впроваджувала ГО «Родина».

