

# Social Work & Education

© SW&amp;E, 2020

УДК 364.2 (616)

DOI: 10.25128/2520-6230.20.3.4.

**Ольга Столярик,**  
аспірантка, Академія праці,  
соціальних відносин та туризму  
olgastolarik4@gmail.com

ORCIDiD: 0000-0003-1105-2861

## Article history:

Received: July 10, 2020

1st Revision: August 15, 2020

Accepted: September 30, 2020

Столярик, О. (2020). Доступність послуг для сімей, які виховують дітей з аутизмом, як мета соціальної роботи. Vol. 7, No. 3. Ternopil-Aberdeen, 2020. pp. 289-303. DOI: 10.25128/2520-6230.20.3.4.

## ДОСТУПНІСТЬ ПОСЛУГ ДЛЯ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ, ЯК МЕТА СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

**Анотація.** В статті визначено особливості доступу до послуг, що надаються соціальними інститутами та установами для сімей, які виховують дитину з аутизмом, в Україні та закордоном та їх вплив на якість життя сім'ї. Пропагування та впровадження інклюзивної практики в соціальній політиці в Україні вимагає реорганізацію моделі соціальної підтримки сімей, які виховують дитину з порушеннями психофізичного розвитку. В Україні, як і в інших країнах пострадянського простору, соціальна робота вибудовувалась на засадах патерналістського підходу, що суперечить практиці розширення прав та можливостей клієнтів, яку пропагують країни Європи. В дослідженні визначено особливості доступу сімей в Україні до освітніх, реабілітаційних, медичних та соціальних послуг та причини, що його унеможливають. Визначено, що здебільшого труднощі доступу виникають у отриманні соціальних та медичних послуг, і в меншій мірі – у отриманні освітніх та реабілітаційних послуг, однак і вони не здатні задовольнити потреби дитини та сім'ї. Аналіз труднощів доступу виявив такі проблеми, як відсутність інформації про послуги, які надаються в регіоні, факти стигматизації членів сімей провайдером послуг, брак часу та відповідність послуг потребам сім'ї, територіальна віддаленість надавачів послуг. З'ясовано, що батьки, внаслідок упередженого ставлення, недостатнього рівня обізнаності, стереотипізації часто не дослухаються до рекомендацій фахівців, що може стати бар'єром на шляху втручання в психофізичний розвиток дитини та надання ефективної комплексної підтримки сім'ї. Соціальна робота із сім'ями, які виховують дітей з порушеннями психофізичного розвитку, в Україні здебільшого має фрагментарний характер, що суперечить принципам систематичності та комплексності та стає предикатом соціальної ізоляції сім'ї, що потребує розробки нових форм, методів соціальної підтримки даної категорії клієнтів, які будуть зосереджені на активізації ресурсів сім'ї в процесі постадаптації.

**Ключові слова:** доступ до послуг; сім'ї, які виховують дітей з аутизмом; аутизм; розширення прав та можливостей сім'ї.

## Вступ

Відхід України від медичної моделі інвалідності, впровадження політики деінституалізації ставить нові завдання перед сучасною соціальною роботою із клієнтами, які мають порушення психофізичного розвитку та їх сім'ями, зокрема сім'ями, які виховують дітей з розладами спектру аутизму (РСА). Важлива ніша у практиці соціальної роботи належить розширенню прав та можливостей сімей, які виховують дитину з РСА, – як інструменту забезпечення їхнього доступу до послуг, що надаються громадою та суспільством, що стає важливим кроком в подоланні соціальної ізоляції та покращує якість життя сім'ї. Проблема доступу до послуг сімей, які виховують дітей з аутизмом, широко вивчається в наукових дослідженнях. Науковці зазначають, що адекватний, систематичний доступ до послуг – один з ключових факторів, що впливає на якість життя кожного окремого члена сім'ї та на саму дитину з аутизмом (Fong, Gardiner, Iarocci, 2020):

### *Мета та завдання дослідження*

Метою цієї розвідки є аналіз наявних послуг, якими послуговуються сім'ї, що виховують дитину з аутизмом, визначення особливостей взаємодії із надавачами послуг та з'ясування причин обмеженості доступу. Основними завданнями є аналіз наукових досліджень з проблем доступу сімей, які виховують дитину з РСА, специфіку та особливості взаємодії з освітніми, медичними, соціальними провайдером послуг та бар'єри, які виникають на шляху їх отримання.

### **Матеріали та методи дослідження**

Дослідження складається з двох етапів. Перший етап – теоретичний. На цьому етапі було здійснено системний аналіз наукової літератури, шляхом пошукових запитів в GoogleScholar за ключовими словами «доступ до послуг», «сім'ї, які виховують дітей з аутизмом», «соціальна політика», «аутизм», «access to services autism», на основі якого отримано та опрацьовано 26 джерел.

На другому етапі було проведено опитування за авторським опитувальником «Шкала оцінки якості життя сімей, які виховують дітей з аутизмом».

В процесі дослідження було сформовано три групи респондентів (по 30 осіб кожна):

*E1 – експериментальна група*, яка включала в себе батьків, котрі виховують дітей з РСА, що знаходяться на обліку в Консультативному пункті КЗ ЛОР НРЦ «Довіра», який функціонує за зразком Інклюзивно-ресурсного Центру та отримують окремі спеціальні послуги, перебуваючи на індивідуальній формі навчання;

*K1 – контрольна група №1*, яка включала в себе батьків дітей з аутизмом, які знаходяться на класно-урочній формі навчання (експериментальні класи) в КЗ ЛОР НРЦ «Довіра» (м. Львів);

*K2* – контрольна група №2, яка включала в себе батьків дітей з аутизмом, які знаходяться на обліку в Львівському центрі соціальних послуг для сім'ї, дітей та молоді як вразлива категорія населення внаслідок виховання дитини з інвалідністю;

Розподіл груп респондентів за соціально-демографічними показниками представлено у табл.1.

Таблиця 1

### Соціально-демографічні характеристики респондентів дослідження

Вибірка	К-сть	Стать		Місце проживання			Освіта					Вік			
		Ч	Ж	Місто	Село	СМТ	Науковий ступінь	Повна вища	Неповна вища	Професійно-технічна освіта	Загальна середня освіта	18-25	25-34	35-44	45-60
E1	30	11	19	12	16	2	1	16	1	12	-	1	8	18	3
K1	30	14	16	25	2	3	1	11	4	7	7	-	6	17	7
K2	30	13	17	22	3	5	-	14	6	9	1	2	8	16	4

Для інтерпретації отриманих результатів застосовано методи математико-статистичного опрацювання даних (комп'ютерний пакет статистичного аналізу SPSS у версії 22): описова математична статистика.

### Результати дослідження

#### *Освіта та медицина крізь лінзи аутизму*

Спектр базових послуг, яких потребує сім'я, яка виховує дитину з РСА, включає в себе освітні, навчальні, реабілітаційні, медичні та соціальні послуги. В країнах пострадянського простору, на теренах якого вибудовує свою освітню політику і Україна, спостерігається брак якісних послуг у сфері інклюзивної та спеціальної освіти. Так, дослідження, проведене в Казахстані, свідчить про те, що більшість сімей, які виховують дітей з РСА, відчувають труднощі в доступі до спеціальної освіти, а якщо отримують її, то вона не відповідає потребам дитини. Інклюзивною освітою охоплені лише ті діти, які мають легкий ступінь аутизму (An, Chan, Kaukenova, 2020).

Однак така ситуація притаманна не лише країнам пострадянського простору. Дослідження, проведене у США та Бразилії, теж визначає дві основні форми освіти: інклюзивну та спеціальну. І, якщо в США провідною формою залишається інклюзивна освіта, то в Бразилії більшість дітей залишаються в

зкладах спеціальної освіти (Lima, Feldman, Evans, Block, 2018). Схожа освітня політика притаманна і країнам Європейського Союзу, зокрема Німеччині, Бельгії, Нідерландам (Van Kessel et al., 2019). А от у таких країнах, як Нігерія, діти з аутизмом здебільшого залишаються без доступу до навчальних, освітніх, медичних та соціальних послуг (Bakare, Taiwo, Bello-Mojeed, Munir, 2019).

Проте навіть у випадках, коли дитина охоплена освітою, сім'ї говорять про відсутність взаємодії із педагогічними працівниками та практики командної роботи (Galpin et al., 2018). А от дослідники Azad та Mandell (2016) вказують на те, що батьки самі нехтують співпрацею із освітніми, навчальними установами, не беруть участі в обговоренні конфліктних питань, не враховують методичні вказівки та рекомендації фахівців, що знижує якість освітнього процесу.

Дослідження, проведене у Великобританії (Pavlopoulou, Wood, Papadopoulos, 2020), свідчить, що особливо гостро постає дане питання в умовах епідеміологічної ситуації – пандемії Ковід-19, коли проблеми доступу до освітніх послуг відчували всі діти, охоплені освітою, але особливо гостро переживали його сім'ї, які виховують дитину з аутизмом, навчання якої потребує безпосереднього супроводу фахівців, і не може відбуватись в віртуальному середовищі, що породжує проблему соціальної несправедливості.

В Україні, яка пропагує інклюзію в освітянській сфері, для дітей з аутизмом найбільш поширеною формою освіти залишається спеціальна. На теренах держави створені спеціальні школи-інтернати, які з політикою деінституалізації поступово перепрофілюються в навчально-реабілітаційні центри, корекційні центри, центри денного перебування та розвитку тощо. Цю тенденцію можна пояснити складністю нозології аутизму, його важкою симптоматикою, поведінковими проявами та неготовністю закладів загальної освіти працювати із даною категорією дітей. Неготовність включає в себе відсутність спеціальної підготовки педагогічного персоналу, застарілу матеріально-технічну базу закладів, низьку інформованість батьківської громадськості, стигматизацію осіб з порушеннями розвитку тощо. Окрім того, заклади спеціальної освіти, окрім освітніх та навчальних послуг, як правило, пропонують інші послуги: реабілітацію (фізичну, психологічну), корекцію, логопедію та уже мають напрацьовані освітні програми для роботи із дітьми з аутизмом.

### *Медичні і соціальні послуги як детермінанти якості життя сім'ї*

Науковці (Casagrande, Ingersoll, 2017) зазначають, що діти з діагнозом «аутизм» потребують значно більшої уваги медичного персоналу та отримують значно більше медичних послуг, однак їхні потреби здебільшого залишаються не задоволеними. Відтак відводять важливу роль партнерству між командою фахівців і членами сім'ї у розширенні можливостей дитини та надання ефективної медичної та психіатричної допомоги. А от інші дослідники (Chiri, Warfield, 2012)

значають, що медичному персоналу бракує навичок роботи із дітьми з РСА, наявна стереотипізація сімей, які виховують дитину з РАС, і в такому випадку діагноз стає бар'єром на шляху до отримання медичних послуг. Схожі висновки про відповідність медичних послуг потребам дитини з аутизмом можна зустріти і у інших розвідках (Kapur et al., 2019).

В Україні, з впровадженням медичної реформи, більшість населення мало змогу обирати сімейного лікаря, який здійснює регулярний медичний супровід сім'ї. Окрім того, діти з аутизмом щорічно проходять повне медичне обстеження, на підставі якого отримують висновок Інклюзивно-ресурсного центру, який надає їм скерування в заклади навчального, реабілітаційного типу та індивідуальну програму реабілітації, яка включає в себе основні освітні, реабілітаційні, корекційні потреби дитини.

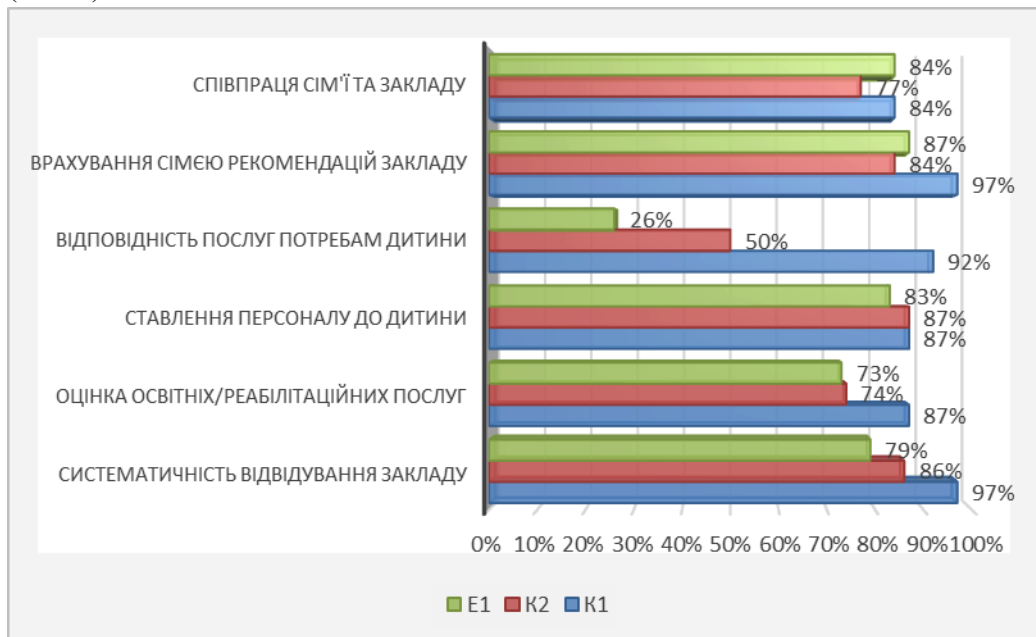
Важливу роль дослідники (DePape, Lindsay, 2015) відводять процесу постадаптації батьків до діагнозу дитини та розширенню їхніх прав і можливостей – як способу отримати доступ до послуг. На етапі постадаптації часто виникає проблема соціальної ізоляції, що може стати перешкодою на шляху до отримання якісної допомоги (Divan et al., 2012).

Проблеми доступу детермінують виникнення інших рутинних труднощів, таких-от як брак часу, фінансове становище (Roddy, O'Neill, (2019), зайнятість, відсутність координованої допомоги тощо (Vohra et al., 2014). Ще одним чинником труднощів доступу є віддаленість місця проживання. Так багато сімей, які проживають у сільській місцевості часто відчувають проблеми у транспортному сполученні з провайдерами послуг, через що знижується якість їхнього життя (Roddy, O'Neill, 2019). Дослідження, проведене в Ірані (Zarafshan et al., 2019), свідчить про те, що часто батьки дітей з аутизмом самі уникають взаємодії із органами соціального захисту та обслуговування, внаслідок стигми. Так, більшість сімей відмовилось оформляти пільги по інвалідності дитини з двох причин: не бажання клеймувати дитину ярликом «дитина з інвалідністю» і складного бюрократичного процесу оформлення статусу. Ще однією перешкодою до отримання соціальних послуг, іранці вказали низьку інформованість – більшість сімей не володіли інформацією про свої права та про послуги, які надаються в регіоні.

Інші дослідники (Karp et al., 2018) ж вказують, що причиною зниженого доступу до послуг є батьківський стрес, або ж навпаки, проблеми доступу до послуг для РСА є предикатом батьківського стресу. Послуги, що задовольняють потреби дітей з РСА розвиваються та розширюються, однак часто у батьків бракує часу, внаслідок професійної зайнятості, виконання домашніх обов'язків, тягару постійного догляду тощо.

### Результати опитування батьків в Україні

Систематичність отримання освітніх та реабілітаційних послуг визначає ступінь оцінки їх якості та міру задоволення освітніх, навчальних, реабілітаційних потреб дитини. Так, респонденти контрольної вибірки К1, яка знаходиться на класно-урочній формі навчання, високо оцінили якість послуг, що отримують, відповідність послуг потребам дитини та ставлення фахівців, на відміну від допитуваних вибірок К2 і Е1, які здебільшого отримують індивідуальну форму освітніх та реабілітаційних послуг, яка відбувається в хаотичному, вибіркового порядку. Однак, як свідчить дослідження, вибірка Е1 значно зацікавленіша у співпраці із фахівцями у вирішенні потреб дитини (Рис.1.).

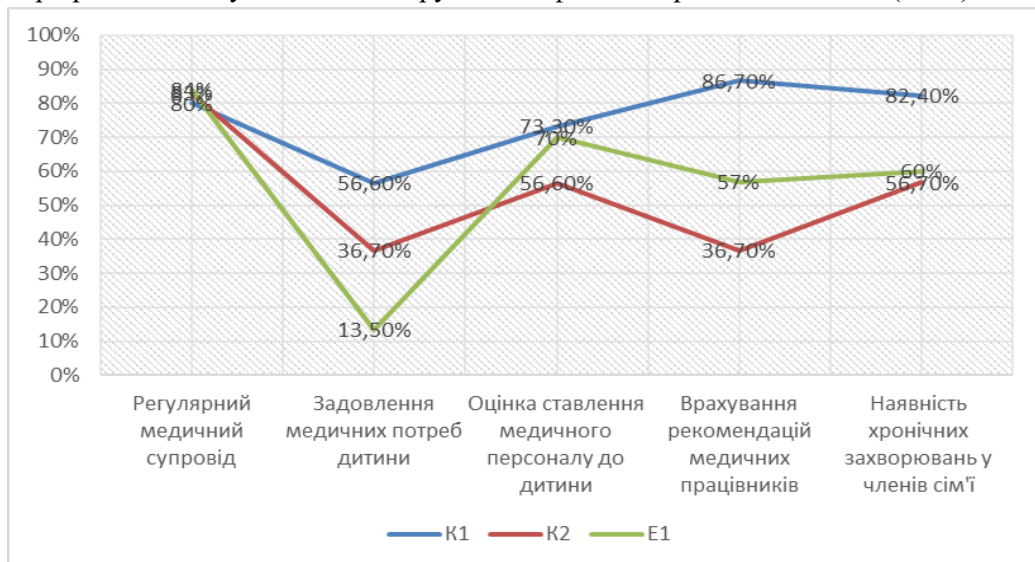


**Рис.1. Особливості взаємодії сімей, які виховують дитину з аутизмом з освітніми, навчальними, реабілітаційними установами**

Розподіл відповідей респондентів свідчить про те, що найбільш високо оцінює послуги, що надаються освітньою/навчальною/реабілітаційною установою контрольна група К1. Аналіз відповідей респондентів на запитання «Чи задоволені Ви ставленням фахівців закладу до Вашої дитини?» показав наступні результати: різниця у відповідях респондентів трьох вибірок не суттєва, є ствердною, показники є високими: Е1 – 83% ( $M=3.9$ ;  $SD=0.3$ ), К1 – 87% ( $M=3.9$ ;  $SD=0.3$ ), К2 – 87% ( $M=3.5$ ;  $SD=0.8$ ). Низькі показники демонструє розподіл відповідей респондентів на питання «Чи задовольняються освітні, реабілітаційні потреби Вашої дитини в закладі?». Так, у групі Е1, лише незначна кількість

респондентів зазначила, що потреби дитини здебільшого задовольняються – 26% (M=1.9; SD=0.9), вищий показник у контрольній групі K2 – 50% (M=2.6; SD=0.9) та більшість респондентів групи K1 згідні з твердженням – 92% (M=3.4; SD=0.8). Існує певна узгодженість в розподілі відповідей на запитання «Чи дослухаєтесь Ви до рекомендацій та порад вчителів/фахівців стосовно розвитку та навчання Вашої дитини?»: у експериментальній групі E1 – 87% (M=3.3; SD=0.7), контрольних групах – K1 (97%, M=3.6; SD=0.6), K2 (87%, M=3.3; SD=0.8). Відповіді респондентів на питання «Чи взаємодіє (співпрацює) Ваша сім'я з колективом закладу у вирішенні потреб дитини?» розподілились таким чином: E1 – 84% (M=3.2; SD=0.8), K1 – 84% (M=3.3; SD=1.0) та трохи нижчі показники у K2 – 77% (M=2.9; SD=1.3). Аналіз результатів свідчить, що здебільшого респонденти позитивно оцінюють взаємодію із навчальними, освітніми та реабілітаційними закладами, однак вважають, що більшість послуг, які надають заклади не задовольняють потреби дитини з аутизмом.

Незважаючи на те, що усі три вибірки охоплені регулярним медичним супроводом та досить позитивно оцінюють ставлення медичного персоналу до самої дитини, більшість респондентів зазначили, що послуги, які надаються не задовольняють медичні потреби дитини, а більша частина респондентів вибірок E1 і K2 не дослухаються до рекомендацій медичних фахівців, що може стати бар'єром на шляху медичного втручання в фізичний розвиток дитини (Рис2).

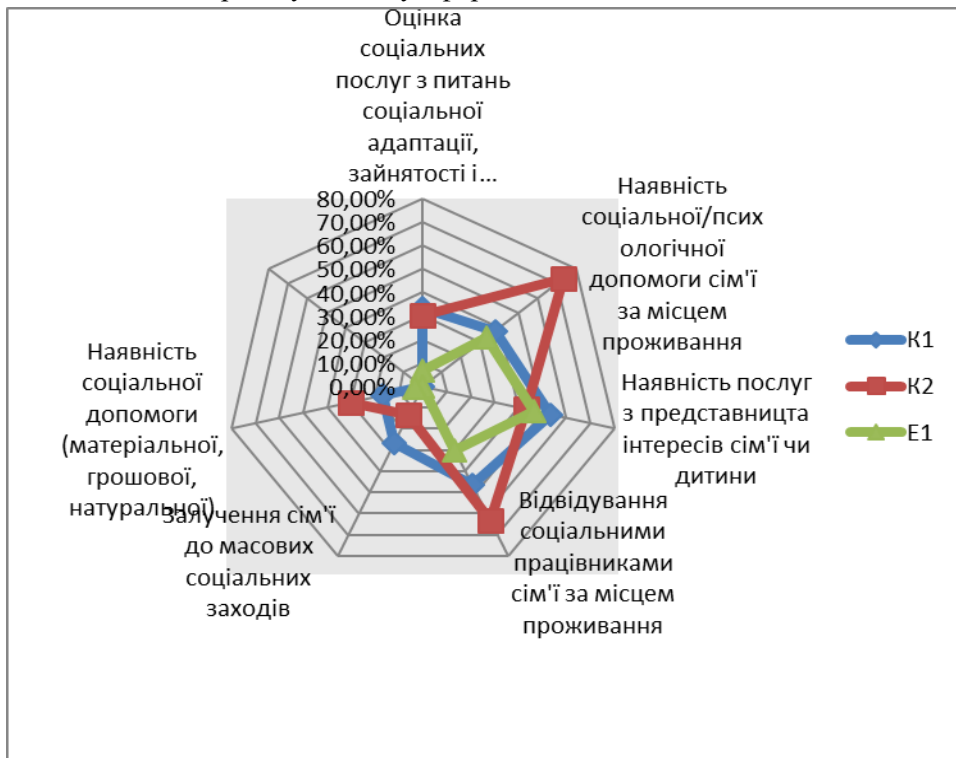


**Рис.2. Оцінка медичних послуг та взаємодія з медичними установами**

Значні розбіжності виявлено у врахуванні рекомендацій медичних працівників, так вибірка K1 (87%) дослухається до вказівок лікарів та медичних фахівців, трішки більше половини респондентів вибірки E1 (57%)

послугуються порадами медиків, і велика кількість респондентів вибірки K2 (37%) не вважають доцільним враховувати рекомендації медичних працівників. Аналізуючи відповіді респондентів на запитання «Чи задовольняються потреби Вашої дитини у медичному закладі?» виявлено наступну тенденцію: вкрай низькі показники демонструє експериментальна вибірка респондентів E1 (14%, M=1.8; SD=0.9), однак простежується схожість в оцінці міри задоволення медичних потреб дитини з аутизмом в контрольних групах – K1 (57%, M=2.5; SD=1.0) та K2 (37%, M=2.3; SD=0.9).

Респонденти усіх досліджуваних груп надали низьку оцінку соціальним послугам, що сприяють соціальній адаптації, зайнятості та розвитку дитини з аутизмом, що може бути наслідком соціальної ізоляції – більшість респондентів не долучаються до соціальних заходів, що організуються в регіоні, не отримували матеріальної, грошової допомоги. Кращі результати зафіксовані в вибірці K2, яка перебуває на обліку в ЦСССДМ. Респонденти даної групи вказали, що їхню родину відвідували соціальні працівники за місцем проживання та пропонували соціальну, психологічну допомогу. Вибірки K1 і K2 залишилися ж поза увагою соціальних установ, і послугоувались лише послугами представництва інтересів у випадку оформлення пільг та інвалідності.



**Рис.3. Оцінка соціальних послуг та взаємодія з установами соціального захисту та обслуговування**

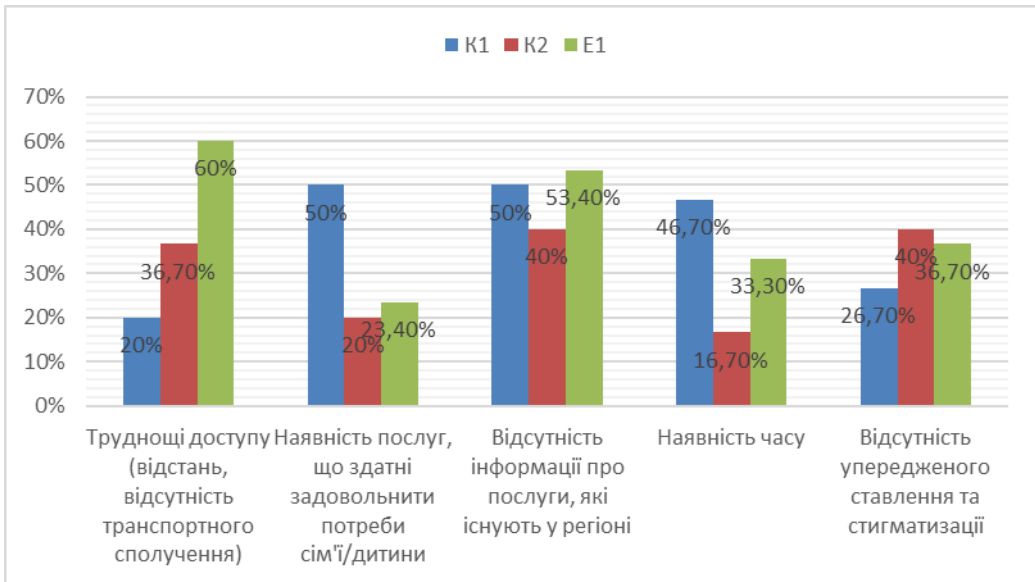


Так, зовсім незначна частка респондентів експериментальної групи E1 надали високу оцінку послугам, що сприяють соціальній адаптації, розвитку та зайнятості дітей з аутизмом у регіоні – E1 (6,7%,  $M=1.4$ ;  $SD=0.8$ ), і лише третина респондентів контрольних вибірок K1 (33,30%,  $M=1.9$ ;  $SD=1.4$ ) та K2 (30%,  $M=2.0$ ;  $SD=1.2$ ) позитивно оцінюють послуги, що сприяють соціальній адаптації, розвитку та зайнятості дітей з аутизмом та існують у регіоні, що свідчить про їх не високу якість.

Про наявність соціальної/психологічної допомоги за місцем проживання вказали аж 73% респондентів вибірки K2 (прим. ЦСССДМ), однак низькі показники демонструють вибірки K1 (37,7%) та E1 (33,3 %). Схожа тенденція простежується і при відповідях на питання: «Чи відвідували соціальні працівники сім'ю за місцем проживання та пропонували допомогу?». В експериментальній групі E1 найнижчий показник візитів соціальних фахівців у сім'ї (E1 – 30%,  $M=1.8$ ;  $SD=1.5$ ), дещо різняться відповіді контрольної групи K1 (46,7%,  $M=2.0$ ;  $SD=1.9$ ) і найвищі показники у контрольній групі K2 – 63% ( $M=2.8$ ;  $SD=1.5$ ). Майже половина респондентів у трьох вибірках зазначили, що користувались послугою представництва інтересів сім'ї та/або дитини (K1 – 53,3%, K2 – 43%, E1 – 46,7%). Лише незначна частка опитуваних зазначили, що отримували матеріальну/грошову/натуральну допомогу від органів соціального захисту та обслуговування (K1 – 30%, K2 – 16%, E1 – 0, 01%) і зовсім низькі показники залучення сімей до масових заходів, що організуються соціальними установами (K1 – 26,7%, K2 – 13%, E1 – 0%).

Аналіз основних труднощів доступу виявив такі проблеми, як брак у регіоні інформації про послуги, які надаються для сімей, що виховують дітей з аутизмом, (E1 – 53%, K1 – 50%, K2 – 40%), відсутність стигматизації провайдером послуг (E1 – 37%,  $M=2,2$ ,  $SD=1,1$ ; K1 – 27%,  $M=1,5$ ,  $SD=1,5$ ; K2 – 40%,  $M=1,9$ ,  $SD=1,4$ ), брак часу та відповідність послуг потребам сім'ї (E1 – 23%, K1 – 50%, K2 – 20%). Вибірка E1 вказали на труднощі транспортного сполучення з провайдером послуги (більшість респондентів мешкають в сільській місцевості) (Рис.4).

Батьки, які виховують дітей старшого підліткового віку, відчувають значно більші труднощі доступу, ніж батьки із дітьми молодшого шкільного віку та молодшого підліткового віку. Усі респонденти зазначили, що доступ до послуг та соціальна підтримка є важливим фактором для якості життя сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом.



**Рис.4. Особливості взаємодії сімей, які виховують дитину з аутизмом із суспільними установами та соціальними інститутами**

### Обговорення результатів

Отримані результати дослідження мають певні обмеження, адже вибірка респондентів за своєю специфікою кількості не включає великої кількості респондентів ( $n=90$ ). Проте отримані дані дають змогу стверджувати, що у респондентів виникають значно більші труднощі в доступі до медичних та соціальних послуг, а освіта та реабілітація залишаються відносно доступнішими для них. Ці результати можна пояснити поширенням інклюзивної освітньої політики та перепрофілізацією закладів інтернатного типу для дітей з вадами психофізичного розвитку на навчально-реабілітаційні заклади, спеціальні школи тощо, а також впровадженням інклюзивних форм навчання в закладах освіти.

Як свідчать отримані результати, більшість респондентів вважають, що освітні послуги не відповідають потребам дитини з аутизмом, попри налагоджену співпрацю із фахівцями закладу, що є підґрунтям для змін в навчальних, освітніх, реабілітаційних програмах. Майже 85% опитуваних охоплені систематичним медичним супроводом, мають постійного сімейного лікаря, здійснюють щорічне обстеження, що свідчить про дієвість нової медичної реформи. Але лише третина респондентів вважають, що потреби сім'ї та дитини з аутизмом задовольняються.

Прикметно, що більшість опитуваних не дослухаються рекомендацій медичних працівників стосовно фізичного розвитку та самопочуття дитини. З-поміж причин можна виокремити: упереджене ставлення до медичних фахівців,

факти стигматизації, шаблонне мислення респондентів, використання неперевіраних джерел інформації, незгода з протоколом лікування дитини. Власне, це встановлює бар'єр для надання якісної медичної допомоги.

Найнижчими у нашому дослідженні виявились показники доступу респондентів до послуг соціального захисту та обслуговування. Як свідчать результати, здебільшого батьки не задоволені послугами, які існують в регіоні, не отримують належного соціального супроводу та підтримки, матеріальної чи грошової допомоги, не включені в життя громади. Основними перешкодами батьки назвали низьку інформованість, факти стигматизації, брак часу, географічне, територіально віддалене розташування надавачів послуг, що унеможливує доступ сімей, які проживають у віддалених місцевостях та невідповідність послуг запиту та потребам сім'ї, яка виховує дитину з аутизмом.

Співставлення наших результатів із дослідженнями, проведеними в інших країнах (An, Chan, Kaukenova, 2020), демонструє, що українські сім'ї, які виховують дітей з аутизмом, визначають доступ до послуг, співпрацю з соціальними інститутами та установами як один з ключових факторів якості життя. Так, виявлено, що систематичність отримання освітніх та реабілітаційних послуг визначає ступінь оцінки їх якості та міру задоволення освітніх, навчальних, реабілітаційних потреб дитини та сім'ї, що перегукується із дослідженнями проведеними в інших країнах (Galpin et al., 2018). Здебільшого, медичні потреби дитини та сім'ї не задовольняються, що співзвучне результатам інших розвідок (Casagrande, Ingersoll, 2017), а сім'я, внаслідок зміни соціальної ситуації залишається ізольованою та потребує соціальної підтримки, про що свідчать результати інших досліджень (Divan et al., 2012).

### **Висновки та рекомендації**

Проведене дослідження дає підставити визначити, що батьки, які виховують дину з РСА, мають обмежений доступ до отримання якісних, затребуваних послуг, які надаються основними соціальними інститутами та установами, що знижує якість їхнього життя та суперечить політиці розширення прав та можливостей клієнтів соціальної роботи. Основними предикатами зниженого доступу можна назвати такі: низька інформованість, територіальна віддаленість, факти стигматизації сім'ї надавачами послуг та упереджене ставлення членів родини до фахівців, брак часу, фінансові труднощі, соціальна ізоляція батьків, фрагментарність соціальної підтримки та її невідповідність потребам родини, відсутність налагодженої співпраці між фахівцями та сім'єю внаслідок патерналістського підходу, який визначає батьків як не повноправних суб'єктів соціальної роботи, а споживачів послуг.

Важливим спрямуванням соціальної роботи можна вважати контроль за охопленням освітніми, навчальними, реабілітаційними послугами дітей з

аутизмом. У разі їх відсутності – з'ясування та ліквідація причин та наслідків. У випадку охоплення дітей послугами, слід забезпечити постійний соціально-педагогічний супровід та мультидисциплінарну взаємодію фахівців освітнього закладу та сім'ї у вирішенні потреб дитини з аутизмом.

Практики соціальної роботи повинні з'ясувати причини не дотримання рекомендацій фахівців (особистісна неприязнь, наслідки стигми, упереджене ставлення до медиків, шаблонне мислення чи низька інформованість стосовно протоколу лікування дітей з аутизмом) та усунути їх, шляхом інформаційного супроводу. Важливо налагодити співпрацю із медичним персоналом, шляхом проведення для них навчальних програм із методики роботи з сім'ями, де виховуються діти з порушеннями психофізичного розвитку, зокрема аутизмом.

Для вирішення проблем доступу до соціальних послуг, слід проводити інформаційно-просвітницькі кампанії із послуг, що регіонально надаються соціальними установами, створювати мережеві маршрутизатори та/або контактні карти установ, які працюють з даною категорією суспільства. Необхідно проводити роз'яснювальну роботу із сім'ями стосовно їхніх прав та послуг, які вони можуть отримувати в рамках політики розширення прав та можливостей. Щоб залучити сім'ї до включення в соціальні мережі, слід проводити програми зниження самостигматизації членами сім'ї та програми профілактики стигматизації та упередженого ставлення до осіб з аутизмом на рівні місцевої громади, держави, залучати їх до взаємодії з громадою шляхом створення програм «сусідства», «приятелювання», організації в центрах соціального захисту груп допомоги та взаємодопомоги. Важливим аспектом надання ранньої соціальної підтримки є налагодження співпраці із інклюзивно-ресурсними центрами, неврологічними та психіатричними диспансерами, з метою налагодження обліку сімей, які виховують дітей з аутизмом та надання допомоги в адаптації до нових умов життя. Соціальним фахівця слід здійснювати соціальний супровід таких родин за місцем проживання шляхом домашніх візитів.

## Література

An, S., Chan, C. K., & Kaukenova, B. (2020). Families in transition: Parental perspectives of support and services for children with autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(1), 28-44.

Azad, G., & Mandell, D. S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441. <https://doi.org/10.1177/1362361315588199>

Bailey, B., & Arciuli, J. (2020). Indigenous Australians with autism: A scoping review. *Autism*, 24(5), 1031-1046. <https://doi.org/10.1177/1362361319894829>

Bakare, M. O., Taiwo, O. G., Bello-Mojeed, M. A., & Munir, K. M. (2019). Autism Spectrum Disorders in Nigeria: A Scoping Review of Literature and Opinion on Future Research and Social Policy Directions. *Journal of health care for the poor and underserved, 30*(3), 899.

Broadly, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community, 25*(1), 224-233.

Casagrande, K. A., & Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies, 26*(9), 2386-2395.

Chiri, G., & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and child health journal, 16*(5), 1081-1091.

Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A survey of caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2314-2325.

DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research, 25*(4), 569-583.

Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research, 5*(3), 190-200.

Douglas, M. D., Benevides, T. W., & Carretta, H. (2017). Analyzing State Autism Private Insurance Mandates for Allied Health Services: A Pilot Study. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 37*(4), 218-226. <https://doi.org/10.1177/1539449217730355>

Fong, V. C., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2020). Can a combination of mental health services and ADL therapies improve quality of life in families of children with autism spectrum disorder? *Quality of Life Research, 1-10*.

Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Redwood, S., & Rai, D. (2017). "It was like walking without knowing where I was going": A Qualitative Study of Autism in a UK Somali Migrant Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(2), 305-315.

Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism, 22*(5), 571-584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>

Garbacz, S. A., McIntyre, L. L., & Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School Psychology Quarterly, 31*(4), 478.

Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R., Beidas, R., Agha, A., Russell, R., Shah, S. B., ... Mandell, D. S. (2018). Influence of Community-Level Cultural Beliefs about Autism on

Families' and Professionals' Care for Children. *Transcultural Psychiatry*, 55(5), 623–647. <https://doi.org/10.1177/1363461518779831>

Karpur, A., Lello, A., Frazier, T., Dixon, P. J., & Shih, A. J. (2019). Health disparities among children with autism spectrum disorders: analysis of the national survey of children's health 2016. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1652-1664.

Lima, R. C., Feldman, C., Evans, C., & Block, P. (2018). Autism Policy and Advocacy in Brazil and the USA. In *Autism in Translation* (pp. 17-52). Palgrave Macmillan, Cham.

McAuliffe, T., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2017). A comparison of families of children with autism spectrum disorders in family daily routines, service usage, and stress levels by regionality. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(8), 483-490.

Mello, M. P., Goldman, S. E., Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2016). Services for children with autism spectrum disorder: Comparing rural and non-rural communities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 355-365.

Pavlopoulou, G., Wood, R., & Papadopoulos, C. (2020). Impact of Covid-19 on the experiences of parents and family carers of autistic children and young people in the UK.

Roddy, A., & O'Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), 1106–1118.

Van Kessel, R., Roman-Urrestarazu, A., Ruigrok, A., Holt, R., Commers, M., Hoekstra, R. A., ... & Baron-Cohen, S. (2019). Autism and family involvement in the right to education in the EU: policy mapping in the Netherlands, Belgium and Germany. *Molecular autism*, 10(1), 1-18.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

Zarafshan, H., Mohammadi, M. R., Abolhassani, F., Motevalian, S. A., Sepasi, N., & Sharifi, V. (2019). Current Status of Health and Social Services for Children with Autism in Iran: Parents' Perspectives. *Iranian Journal of Psychiatry*, 14(1), 76.

## AVAILABILITY OF SERVICES FOR FAMILIES RAISING CHILDREN WITH AUTISM AS A PURPOSE OF SOCIAL WORK

*Olha Stoliaryk, PhD student Academy of Labor, Social Relations and Tourism, olgastolarik4@gmail.com*

**Abstract.** *The article identifies the features of access to services provided by social institutions and institutions for families raising a child with autism in Ukraine and abroad and their impact on the quality of life of the family. Promoting and implementing inclusive practices in social policy in Ukraine requires a reorganization of the model of social support for families raising a child with mental and physical disabilities. In Ukraine, as in other post-Soviet countries, social work was built on the principles of a paternalistic approach, which contradicts the practice of empowering clients, which is promoted by European countries. These contradictions are clearly traced in the study of the specifics of the interaction of families raising a child with autism with service providers. The study identifies the features of family access in Ukraine to educational, rehabilitation, medical and social services and the reasons that make it impossible. It has been identified that access to social and health services is most difficult to access, and to a lesser extent to access to education and rehabilitation services, but they are also unable to meet the needs of the child and family. The analysis of the main difficulties of access revealed such problems as lack of information about services provided to families raising children with autism in the region, facts of stigmatization of family members by service providers, lack of time and compliance with family needs, territorial remoteness of service providers. It has been found that parents, due to prejudice, lack of awareness, stereotyping, often do not listen to the recommendations of experts, which can be a barrier to interfering in the psychophysical development of the child and providing effective comprehensive support to the family. The nature of social work with families raising children with mental and physical disabilities in Ukraine is mostly fragmentary, which contradicts the principles of systemic work and complexity and becomes a predicate of social isolation of the family, leaving it alone from the problem that requires the development of new forms and methods. social support for this category of clients, which will focus on activating family resources in the process of post-adaptation.*

**Key words:** *access to service; families raising children with autism; autism; empowerment of the family.*